Protocolo de seguimiento para recién nacidos con peso menor de 1.500 g

Carmen Rosa Pallás, Javier de la Cruz y María del Carmen Medina

Introducción

La neonatología es una especialidad médica de aparición relativamente reciente. Durante estos últimos años, la aparición de nuevas tecnologías e innovaciones terapéuticas han facilitado el desarrollo de los cuidados intensivos neonatales. Actualmente se ha conseguido disminuir la mortalidad de todos los niños atendidos independientemente del peso de nacimiento y de la patología que presenten, por lo que los resultados obtenidos en cuanto a incremento de la supervivencia son francamente satisfactorios. Sin embargo, la introducción de nuevas tecnologías y los avances terapéuticos de los últimos años han tenido mucho menos impacto en la morbilidad a corto y a largo plazo que en la mortalidad. No se ha conseguido, por ejemplo, reducir la frecuencia de la retinopatía de la prematuridad ni de la displasia broncopulmonar, aunque sí ha disminuido su gravedad. La frecuencia de secuelas en el grupo de niños con peso menor de 1.500 g no se ha reducido y se mantiene constante a lo largo de los años.

Durante el ingreso en las unidades neonatales los recién nacidos de muy bajo peso reciben cuidados muy especializados; tras el alta, en muchas ocasiones, no se mantienen los cuidados específicos y coordinados y se rompe la continuidad biológica que conlleva el desarrollo del niño. Todo ello justifica la puesta en marcha de programas de seguimiento específicos que se centren no sólo en los aspectos médicos sino que también presten apoyo a la familia, faciliten el acceso a los Centros de Atención Temprana, remitan para atención especializada y mantengan la orientación del niño desde un punto de vista global e integrador. Estos programas se han ido estableciendo en muchos centros hospitalarios. El proporcionar una atención integral y coordinada al recién nacido con peso al nacimiento menor de 1.500 g en los primeros años de la vida es uno de los grandes retos de la neonatología para los próximos años.

Objetivos de los programas de seguimiento

Identificación precoz y tratamiento de los problemas de salud

Conocer la evolución habitual de los niños con peso al nacimiento menor de 1.500 g, que en ocasiones se aparta de lo que se entiende por un desarrollo normal, servirá para detectar ciertos signos o síntomas específicos como señales de alarma y así recomendar las intervenciones adecuadas con fines diagnósticos o terapéuticos. Los niños con peso al nacimiento menor de 1.500 g presentan ciertas peculiaridades en su desarrollo, como, por ejemplo, la hipertonía transitoria, que se pueden

identificar como patológicas cuando realmente se comportan como una variante de la normalidad ya que no van a condicionar su evolución. Si se desconocen estas características específicas del desarrollo, se pueden indicar pruebas diagnósticas y tratamientos innecesarios e incrementar la ansiedad e incertidumbre de la familia ante el niño. La valoración del crecimiento y del desarrollo motor y psíquico de los niños prematuros se realiza considerando la edad corregida (EC), que es la edad que tendría el niño si hubiera nacido a las 40 semanas de gestación.

Apoyo a la familia

Ninguna pareja está preparada para que su hijo recién nacido presente una patología grave que le obligue a permanecer, en muchas ocasiones durante largo tiempo, en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Esta separación precoz y la incertidumbre que se crea sobre la supervivencia y la evolución del niño dificultan la aparición del vínculo entre el padre / madre y el hijo enfermo. Esto hace que en ocasiones el proceso de aceptación de su hijo sea complejo y largo y precise del apoyo y la experiencia de los profesionales que atienden a su hijo durante el ingreso hospitalario y posteriormente. La aceptación del hijo es el final deseado de un largo proceso en el que se van sucediendo sentimientos de miedo, ira, culpabilidad, tristeza..... En algunas ocasiones este proceso se ve dificultado y se detiene en alguna fase, no consiguiéndose la aceptación. Esto va a entorpecer la evolución del niño, por lo que los profesionales que atienden los programas de seguimiento deben conocer la distorsión familiar que ocurre en estos casos y prestar el apoyo y la información necesarios.

Evaluación de la práctica clínica

Mejora de la calidad asistencial

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 en la calidad del programa permite aprender de la experiencia que se acumula cada 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. Casi todas las nuevas tecnologías que se introducen en los cuidados intensivos neonatales se derivan de años de investigación básica. 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.

Investigación clínica y programas de seguimiento

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 lo largo del tiempo, e implica una dedicación casi exclusiva de alguno de los coordinadores del programa; pero minimizar las pérdidas en el seguimiento redunda en la mejor asistencia al niño en cuestión y también a todo el colectivo incluidos los niños futuros.

Un programa de seguimiento estructurado y con una recogida de datos sistemática permite conocer la historia natural de muchas

enfermedades neonatales, describir la evolución de estos niños, considerar en ellos variantes de la normalidad e identificar marcadores de la presencia de patología. La recogida sistemática y estructurada de la información es imprescindible para conocer la frecuencia de las diferentes alteraciones del desarrollo. La información obtenida se debe comunicar a los servicios de salud para adecuar los recursos a las necesidades reales que van generando estos niños.

Aspectos generales del seguimiento

Valoración de riesgos al alta

De forma sencilla se puede realizar una valoración de los riesgos en el momento del alta que permitirá una orientación específica e individualizada del niño.

Se considera que un niño presenta alguno de los riesgos que se refieren a continuación si presenta uno o más de los criterios que se detallan para cada riesgo concreto.

- Riesgo neurológico:
  - — peso al nacimiento menor de <750 g o edad gestacional inferior a 26 semanas;
  - — hemorragia intraventricular grado 3 o lesiones del parénquima cerebral hipoecogénicas (aparición de quistes en la ecografía cerebral);
  - — infección del sistema nervioso central;
  - — malformaciones del sistema nervioso central, cromosomopatías...
- Riesgo sensorial:
  - — retinopatía grado 3 o mayor;
  - — hemorragia intraventricular grado 3 o lesiones del parénquima cerebral hipoecogénicas (aparición de quistes en la ecografía cerebral);
  - — infección del sistema nervioso central;
  - — otoemisiones negativas al alta;
  - — malformaciones del sistema nervioso central, cromosomopatías...
- Riesgo nutricional:
  - — peso al alta por debajo del percentil 10;
  - — peso al nacimiento menor de 1000 g;
  - — displasia broncopulmonar con suplementos de oxígeno en domicilio;
  - — patología digestiva significativa;
  - — parámetros analíticos: p < 3,5 o FA > 1.200 o albumina < 2 o urea < 3;
  - — otros.
- Riesgo respiratorio:
  - — displasia broncopulmonar;
  - — otros.
- Riesgo social:
  - — adicción a sustancias tóxicas;
  - — problemas en la dinámica familiar;
  - — sobrecarga del cuidador principal;
  - — aislamiento social;
  - — problemas de vivienda;
  - — insuficiencia de recursos económicos;
  - — padres con discapacidad.

Especialistas implicados en el seguimiento

Neonatólogo, como coordinador, enfermera, trabajador social, neurólogos, oftalmólogos, otorrinolaringólogo, neumólogo, especialista en nutrición, psicólogo. También se mantendrá contacto con el pediatra de Atención Primaria y con los Centros de Atención Temprana.

Revisiones

— Es imprescindible que exista una adecuada coordinación entre el neonatólogo responsable del seguimiento y los especialistas para que la información que se proporciona a los padres sea lo más homogénea posible y con unos objetivos comunes. Se intentará que las citas a los distintos especialistas coincidan para que el número de visitas al hospital sea el mínimo posible.

— Es conveniente establecer unas edades concretas para las revisiones, aunque siempre se debe ofrecer a los padres y al pediatra del niño la posibilidad de modificar las citas si lo creen conveniente. Habrá niños con múltiples problemas médicos que por su gravedad y complejidad precisen visitas más frecuentes que las establecidas en el programa.

— En cada revisión se debe hacer constar:

- La actitud de los padres con el niño, adaptación familiar, guardería, aspectos de la escolarización.
- Impresión de los padres sobre la evolución motora, desarrollo psíquico, comportamiento, lenguaje y nuevas adquisiciones. Se debe especificar la edad de sedestación y marcha.
- La alimentación.
- Vacunas y medicaciones administradas.
- Enfermedades intercurrentes.
- Exploración completa, especificando peso, talla y perímetro cefálico.
- Observación del niño en la consulta.
- Valoración global del niño: evolución motora, desarrollo psíquico y sensorial, y la adaptación familiar y escolar.
- Las intervenciones que se proponen y los nuevos diagnósticos.

Programa de seguimiento

— El calendario de revisiones depende de los objetivos que se marquen en el programa de seguimiento y los recursos de los que se disponga. Habitualmente se recomienda una revisión próxima al alta (15 días tras el alta, 40 semanas de edad corregida) y a los 3, 6, 9, 12, 18 y 24 meses de edad corregida, y posteriormente revisiones anuales hasta los 6 ó 7 años. A continuación se enumeran los objetivos fundamentales de cada una de las revisiones establecidas.

- Primera revisión tras el alta.
  - — Conocer la situación familiar tras el alta.
  - — Establecer los riesgos con la información disponible en el informe de alta.
  - — Informar a la familia sobre la evolución esperada según los riesgos valorados.
  - — Valorar la ganancia ponderal, prestar atención especial a la alimentación.

— Considerar si se debe enviar al niño a un Centro de Atención Temprana (CAT). Todos los niños que se consideren de riesgo neurológico en principio deben derivarse a un CAT.

— Contactar con el pediatra de Atención Primaria.

— Confirmar que se ha finalizado la vascularización de la retina y que se ha realizado un cribado auditivo.

— Reforzar consejos de prevención para las infecciones respiratorias.

- Revisión a los 3 *meses* de edad corregida.

  — Conocer la situación familiar tras el alta.

  — Valorar la ganancia ponderal, prestar atención especial a la alimentación.

  — Valorar el desarrollo motor: sostén cefálico, aparición de hipertonía.

  — Valorar el desarrollo psíquico: sonrisa social.

  — Reforzar los consejos de prevención para las infecciones respiratorias.

- Revisión a los 6 *meses* de edad corregida.

  — Confirmar la realización de una prueba objetiva que valore la audición. Si existe hipoacusia profunda, apoyar la utilización de audífonos e inicio urgente de tratamiento del lenguaje.

  — Valorar el desarrollo motor: inicio de sedestación, manipulación, aparición de hipertonía.

  — Valorar el desarrollo psíquico: sonrisa social, manifestación de interés por personas y objetos que le gustan.

- Revisión a los 9 *meses* de edad corregida.

  — Valorar el desarrollo motor: sedestación sin apoyo, manipulación, aparición de hipertonía. El 90% de los recién nacidos con peso menor de 1500 g han adquirido la sedestación a los 9 meses de EC. Si a esta edad el niño no se sienta sin apoyo, habrá que reevaluar la situación motora y, en general, enviar a un CAT con fisioterapia, si no estaba acudiendo previamente.

  — Valorar el desarrollo psíquico: manifestación de interés por personas y objetos que le gustan, extrañeza ante desconocidos, participación en juegos simples.

  — Valorar despacio la alimentación considerando los alimentos introducidos hasta el momento y el uso de cuchara.

- Revisión a los 12 *meses* de edad corregida.

  — Valorar el desarrollo motor: bipedestación con apoyo, intentos de comer solo.

  — Valorar el desarrollo psíquico: manifestación de interés por personas y objetos que le gustan, extrañeza ante desconocidos, participación en juegos simples, inicio del lenguaje.

  — Valorar despacio la alimentación considerando los alimentos introducidos hasta el momento, la intro-

ducción de sólidos y el uso de cuchara.

— Valoración oftalmológica.

- Revisión a los 18 *meses* de edad corregida.

  — Valorar el desarrollo motor: marcha sin apoyo, manipulación, aparición de hipertonía. El 90% de los recién nacidos con peso menor de 1500 g han adquirido la marcha sin apoyo a los 16 meses de EC. Si a esta edad el niño no camina sin apoyo, habrá que reevaluar la situación motora y, en general, enviar a un CAT con fisioterapia, si no estaba acudiendo previamente. Si a los 18 meses persiste hipertonía, muy probablemente sea patológica.

  — Valorar el desarrollo psíquico: manifestación de interés por personas y objetos que le gustan, extrañeza ante desconocidos, participación en juegos, lenguaje.

- Revisión a los 2 *años* de edad corregida.

  — Resumir toda la información del niño disponible hasta ese momento y en función de ella realizar una valoración del crecimiento, desarrollo motor, desarrollo psíquico, desarrollo sensorial y de la familia.

  — Informar a la familia en función de las valoraciones y sugerir las intervenciones que podrían ser más beneficiosas para el niño y la familia. Recordar que el niño que no ha alcanzado la sedestación sin apoyo a los 24 meses de edad corregida muy probablemente no va a alcanzar la marcha autónoma.

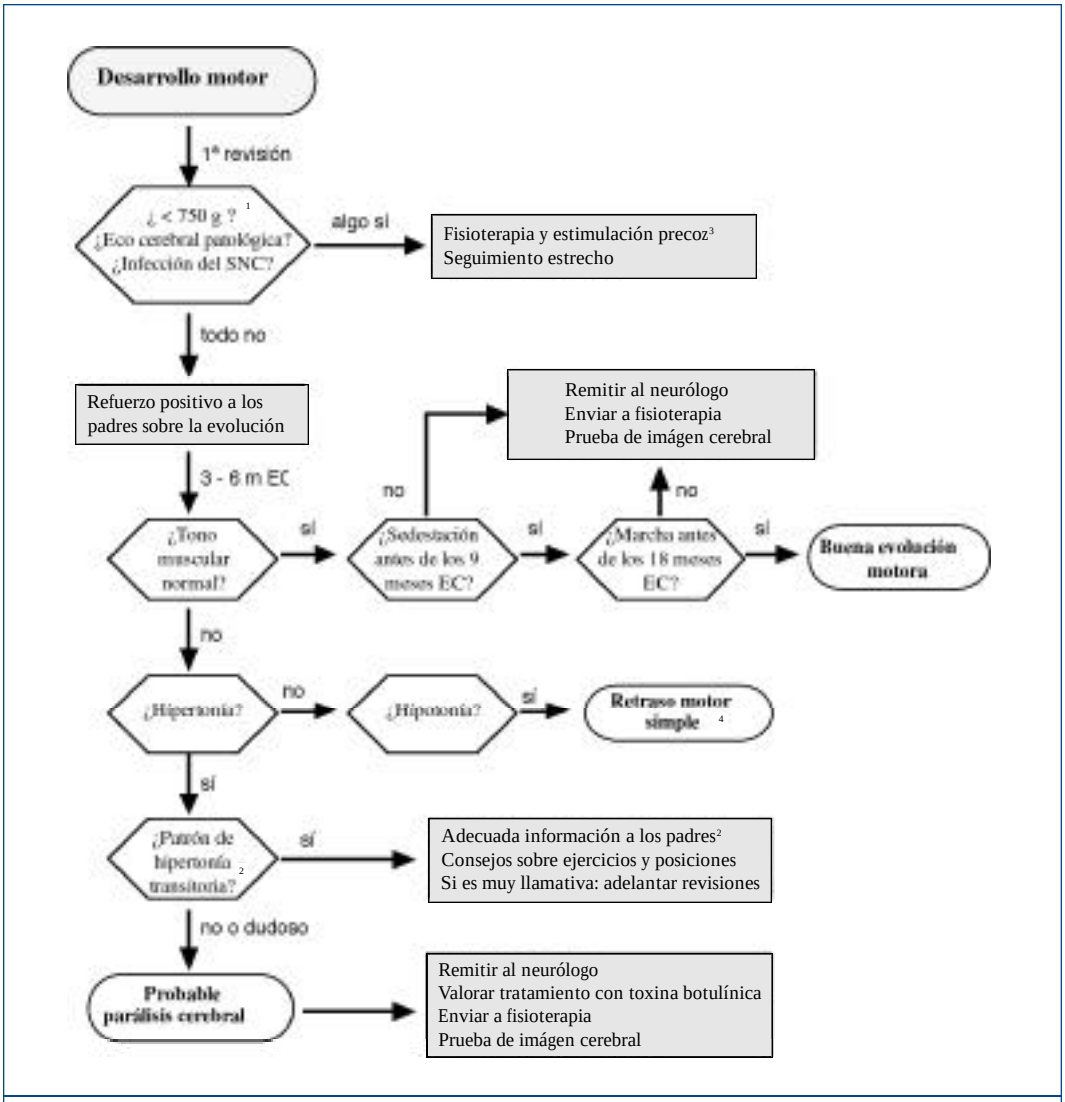
  — Valoración oftalmológica

- Revisiones posteriores. A partir de los 2 años revisiones anuales hasta los 6 o 7 años. Valorar de forma particular el desarrollo del lenguaje, las alteraciones del comportamiento y la adaptación escolar.

A continuación se adjuntan dos algoritmos para valorar el desarrollo motor y la evolución visual.

Bibliografía

1. Hack M. The outcome of Neonatal Intensive Care. En: Klaus MH, Fanaroff AA (eds.). Care of the high-risk neonate. Fifth edition. Saunders Company, Philadelphia, London, New York, 2001; 528-535.
2. McCormick MC, Steward JE, Cohen R, Joselaw M, Osborne PS, Warw J. Follow up of NICU graduates: Why, What and by Whom. J Intensive Care Med 1995; 10: 213-25.
3. McCormick MC. The outcomes of very low birth weight infants. Are we asking the right questions?. Pediatrics 1997; 99: 869-876.
4. Pallás CR, de la Cruz J, Medina MC, Bustos G, de Alba C, Simón R. Edad de sedestación y marcha en niños con peso al nacer menor de 1.500 g y desarrollo motor normal a los 2 años. An Esp Pediatr 2000; 53: 43-47
5. Pallás CR, de la Cruz J, Medina MC. Apoyo al Desarrollo de los niños nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto. Diez de observación e investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento. Memoria de labor de Investigación galardonada con la dotación para España del Premio REINA SOFÍA 2000, de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias. Documento 56/2000. Edita Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.



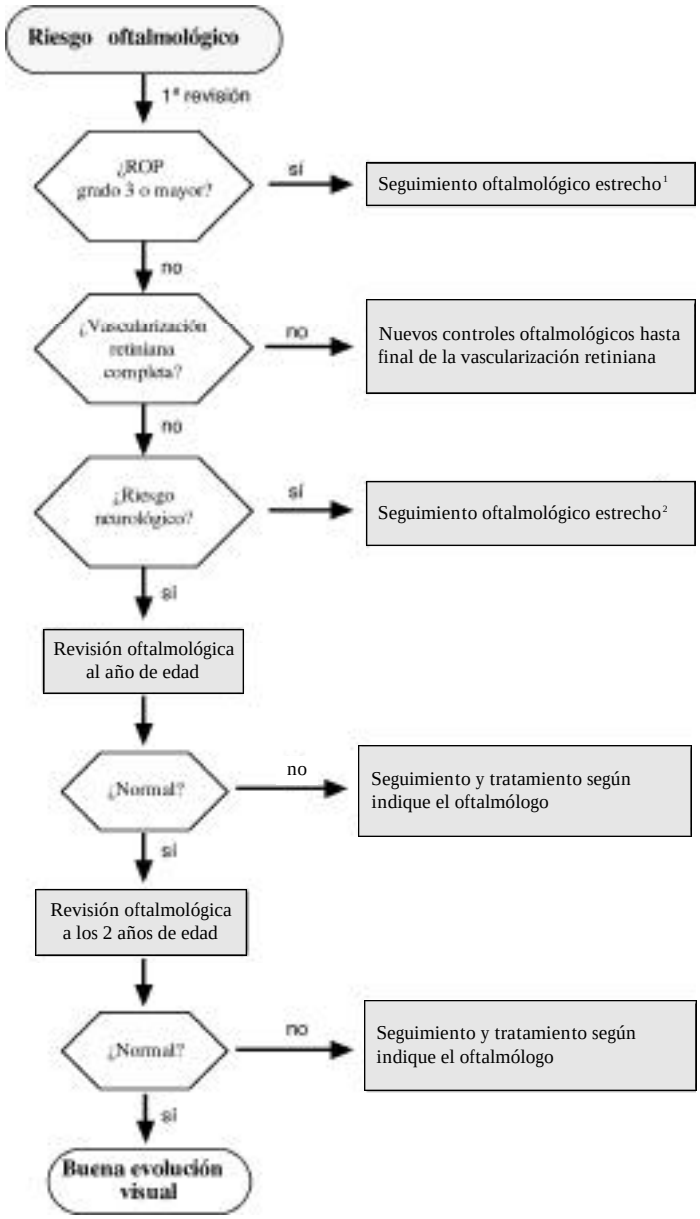
[1] Se consideran factores de riesgo: la presencia de lesión parenquimatosa cerebral o de hemorria grado 3 con hidrocefalia en la ecografía cerebral y el peso al nacer menor de 750 g.

[2] La hipertonía transitoria aparece a los 3-6 meses de edad corregida, sigue un patrón cefalocaudal, desaparece antes de los 18 meses y no modifica la cronología de las adquisiciones motoras.

[3] La fisioterapia y la estimulación precoz se proporcionan, habitualmente, en los Centros de Atención Temprana.

[4] El retraso motor simple suele aparecer en niños con múltiples patologías que, de alguna manera, detienen el desarrollo motor. Mejora al mejorar la enfermedad de base.

Figura 1. Algoritmo para la valoración del desarrollo motor.



[1-2] Los niños con ROP grado 3 o lesión parenquimatosa cerebral son de alto riesgo para defectos de refracción, ambliopía y estrabismo. Deben ser vigilados por el oftalmólogo durante el primer año.

Figura 2. Algoritmo para valorar la evolución visual.