

Evolución a los 3 años de edad de una cohorte de recién nacidos de muy bajo peso

C.R. Pallás Alonso, J. de la Cruz Bertolo*, M^a C. Medina López, C. de Alba Romero, C. Orbea Gallardo, A. Belaustegui Cueto, C. Rodríguez-Gimenez**

Resumen. *Objetivo:* Presentar la evolución a los 3 años de los recién nacidos con peso de nacimiento menor de 1.500 g ingresados en el Hospital 12 de Octubre desde enero de 1991 a diciembre de 1993.

Material y método: Estudio observacional de seguimiento. Se aplicó un protocolo de estudio que incluía valoraciones por un neonatólogo, un neurólogo, un psicólogo y valoraciones oftalmológicas y auditivas. Cumplido el período de seguimiento para todos los niños se procedió a una valoración global y se determinó, de una manera ciega, la presencia o no de secuelas. Las secuelas se clasificaron en leves, moderadas y graves según la alteración funcional que suponían y la necesidad de cuidados que generaban. Se determinó la frecuencia de parálisis cerebral, ceguera e hipoacusia.

Resultados: Ingresaron 253 < 1.500 g, sobrevivieron 182 y completaron el seguimiento 137 (75% de los supervivientes). Los niños perdidos durante el seguimiento eran de características similares a los seguidos, salvo en la frecuencia significativamente mayor de problema social en las familias de los perdidos. Presentaron secuelas un 28,5% (39/137). Del total de secuelas 16% fueron leves, 5% moderadas y 7% graves. Cumplieron criterios de parálisis cerebral el 13% (18/137). Se diagnosticó ceguera en el 1,4% y sordera en el 0,7%.

Conclusiones: Los niños que pertenecen a familias de riesgo social se pierden con más frecuencia durante el seguimiento y esto supone un sesgo de los resultados. A los 3 años de edad uno de cada 4 niños incluido en el programa de seguimiento presenta secuelas y uno de cada 8 parálisis cerebral.

An Esp Pediatr 1998;48:152-158.

Palabras clave: Seguimiento; Menor de 1.500 g; Secuelas; Parálisis cerebral.

OUTCOME AT 3 YEARS OF AGE IN A LOW BIRTH WEIGHT COHORT

Abstract. *Objective:* The objective of this study was to establish the outcome at 3 years of age for very low birth weight newborns admitted to the Hospital 12 de Octubre from January 1991 to December 1993.

Patients and methods: A follow-up study was performed. The pediatric assessment included a neurological, psychological, visual and audiological evaluation. At the end of the follow-up, children were blindly assessed to determine the rate of neurosensory disability. The severity of the neurosensory disability was graded as severe, moderate

or mild by a functional classification. The rates of cerebral palsy, blindness and deafness were reported.

Results: Two hundred fifty-three infants between 500 and 1.499 g were admitted to the Hospital 12 de Octubre of which 182 survived. Of these, 137 (75% of the survivors) were assessed at 3 years of age. The children who dropped out during the follow-up period had similar characteristics to those with a complete follow-up program except that the drop-out child was more likely to belong to a disadvantaged family. The rate of neurosensory disability was 28.5% (39/137), 16% were mild, 5% moderate and 7% severe. The rate of cerebral palsy was 13% (18/137), blindness 1.4% and deafness 0.7%.

Conclusions: Children from more disadvantaged families are less likely to continue in follow-up programs and this supposes a bias in the follow-up program. At 3 years, neurosensory disability was diagnosed in 1 out of every 4 children and cerebral palsy in 1 out of 8 children.

Key words: Follow-up. Very low birth weight. Neurosensory disability. Cerebral palsy.

Introducción

Durante los últimos años la mortalidad de los recién nacidos con peso al nacimiento menor de 1.500 g ha disminuido de manera significativa gracias, entre otras cosas, a la introducción del surfactante para profilaxis o tratamiento de la enfermedad de membrana hialina y a la administración prenatal de corticoides en las amenazas de parto prematuro. Estos cambios terapéuticos se han sustentado en evidencia de calidad⁽¹⁻³⁾: estudios bien diseñados y ejecutados, con un número suficiente de pacientes. Sin embargo, mucha menos atención se ha prestado a la evolución de estos niños prematuros que es, en definitiva, lo que va a poder justificar desde el punto de vista ético y económico el que salgan adelante. Hasta el momento ha sido más fácil intervenir sobre la mortalidad que sobre la morbilidad a largo plazo y desde luego mucho más fácil medir el resultado de las intervenciones referido a la mortalidad que medir la efectividad de las intervenciones puestas en marcha con el fin de disminuir la morbilidad⁽⁴⁾. Las últimas publicaciones relacionadas con las lesiones cerebrales de los prematuros (que parecen ser el principal factor asociado con la aparición de secuelas^(5,6)) no permiten entrever un futuro más optimista, ya que existe suficiente evidencia para considerar que muchas lesiones están ya establecidas anteparto⁽⁷⁾ por lo que, por lo menos a los neonatólogos, nos será difícil poder actuar sobre ellas.

Servicio de Neonatología del Hospital 12 de Octubre.

*Unidad de Epidemiología Clínica ** Psicóloga

Correspondencia: Carmen Rosa Pallás. Servicio de Neonatología del Hospital "12 de Octubre". Avenida de Andalucía Km 5,4. 28041 Madrid

Recibido: Julio 1997

Aceptado: Diciembre 1997

Con respecto a otros muchos aspectos de la neonatología existen relativamente pocos artículos válidos sobre seguimiento de grandes prematuros, pero en estos últimos años, dada la preocupación que está surgiendo por el resultado final de estos niños, están apareciendo numerosos trabajos relacionados con el tema^(5,6,8-16). Como se ha referido en el metaanálisis publicado⁽¹⁷⁾ sólo se tiene referencia de la evolución de 26.000 niños menores de 1.500 g a lo largo de 30 años y solamente 7.000 se evaluaron con más de 12 meses de edad.

Los estudios de seguimiento tienen mayor validez externa si la base esta geográficamente definida^(4,9,17,18). Sin embargo, ante la imposibilidad de realizarlo por ahora, para los neonatólogos de cada centro y para la sociedad en general resulta de gran interés conocer lo que pasa con los niños atendidos, porque, de alguna manera, esa información tendrá que ser utilizada en decisiones ulteriores. Dado el escaso número de publicaciones sobre seguimiento de grandes prematuros publicadas en España, presentamos en este trabajo la evolución a los 3 años de edad de los menores de 1.500 g ingresados en el Hospital 12 de Octubre desde enero de 1991 a diciembre de 1993.

Material y Método

Diseño del estudio

Tipo de estudio: Estudio observacional de una cohorte de recién nacidos.

Ambito de estudio: El Servicio de Neonatología del Hospital Doce de Octubre de Madrid.

Sujetos de estudio: Todos los recién nacidos con peso entre 500 y 1.499 g nacidos vivos en el Hospital 12 de Octubre entre el 1 de enero de 1991 y el 31 de diciembre de 1993 y todos los niños de este mismo grupo de peso nacidos extraclínica y que se trasladaron en este período al servicio de neonatología.

Protocolo de estudio

Se recogió de forma prospectiva la información sobre la evolución de todos los niños ingresados. De los que sobrevivieron se recogió si fueron enviados a seguimiento o no.

Los niños que llegaron a seguimiento se fueron revisando periódicamente por un neonatólogo (3, 6, 9, 12, 18 meses de edad corregida (EC), 2 y 3 años), un neurólogo pediátrico (al menos en dos ocasiones) y por un psicólogo (entre los dos y los tres años). Se revisaron anualmente por un oftalmólogo y se valoró la audición mediante potenciales auditivos evocados (BERA). Cumplido el período de seguimiento para todos los niños, diciembre de 1996, se procedió a una valoración global de toda la información recogida hasta los tres años de edad y se determinó, de manera ciega, la presencia o no de secuelas (el médico que valoraba la presencia o ausencia de secuela y el grado de la misma desconocía los antecedentes neonatales y los datos de la evolución).

Definición de las variables de interés

Período neonatal. Sexo, peso al nacer, EG (calculada por la fecha de última regla materna), broncodisplasia (BDP) (definida por hallazgos radiológicos compatibles y necesidad de su-

plemento de oxígeno a los 28 días), retinopatía del prematuro (ROP) y hallazgos ecográficos cerebrales, fallecimiento, detección de un problema social familiar y referencia a la consulta de seguimiento.

Seguimiento. Datos de crecimiento (se utilizaron las tablas de crecimiento de Hernández⁽¹⁹⁾ y causa del abandono del seguimiento. Valoración neurológica a los 3 años: Se determinó la presencia de parálisis cerebral definida por alteraciones motoras, generalmente de carácter espástico, secundarias a una lesión cerebral estática y no progresiva, que ocurre durante el período neonatal y que se puede acompañar o no de otros tipos de deficiencias. Se utilizó una clasificación topográfica de acuerdo con los criterios de Hagberg⁽²⁰⁾. Cuadriplejía espástica: paresia que afecta a los cuatro miembros, con mayor afectación de brazos que de piernas. Diplejía espástica: paresia que afecta a los cuatro miembros con mayor afectación de piernas que de brazos. Hemiplejía: espasticidad que afecta al brazo y la pierna de un sólo lado. Los niños con distonía transitoria de la prematuridad que tuvieron una deambulación sin espasticidad no se incluyeron en el grupo de parálisis cerebral. Valoración psicológica: el cociente de desarrollo (CD) se valoró con el test de Brunet-Lézine⁽²¹⁾. Se realizó una entrevista evolutiva con los padres y se recogieron datos de la observación del niño y los padres (por el psicólogo y el neonatólogo) para así valorar posibles dificultades en el aprendizaje, trastornos del comportamiento (comportamientos hiperquinéticos, psicóticos) y situación familiar (sobrepotección, malos tratos, rechazo). No todos los trastornos del comportamiento se han considerado como secuela. Se clasificó como secuela cuando afectan al desarrollo de una interacción social adecuada para su edad. Se ha considerado leve cuando el trastorno, aunque importante, parecía de fácil tratamiento modificando las pautas educativas en la familia. Se ha considerado grave cuando el tratamiento parecía más complejo y con dudas sobre el resultado a largo plazo. Valoración del nivel educativo de la madre: la valoración se realizó siguiendo la clasificación propuesta por la Comunidad Autónoma de Madrid⁽²²⁾. Valoración Oftalmológica: se consideró déficit visual grave, cuando la agudeza visual, con corrección de lentes es menor del 30% en ambos ojos. Se consideró alta miopía a las miopías de más de 4 dioptrías. Valoración Auditiva: se siguió la clasificación del American National Standards Institute⁽²³⁾.

Valoración global de los pacientes a los 3 años de edad. En la valoración de las secuelas se ha tenido en cuenta más la alteración funcional y las necesidades de cuidados que la lesión orgánica de base. La valoración motora se ha basado fundamentalmente en la adquisición de la marcha y de una manipulación adecuada. La deambulación se ha considerado como normal cuando el niño caminaba sin ningún tipo de ayuda y el tipo de marcha no le suponía una limitación en su actividad física. Se ha considerado marcha ayudada cuando el niño precisa cualquier tipo de soporte mecánico para conseguir la deambulación, se han considerado en este mismo grupo los niños que aun siendo capaces de caminar sin ayuda, la calidad de la marcha no es buena y les hace estar en una situación de gran inestabilidad que les limita la

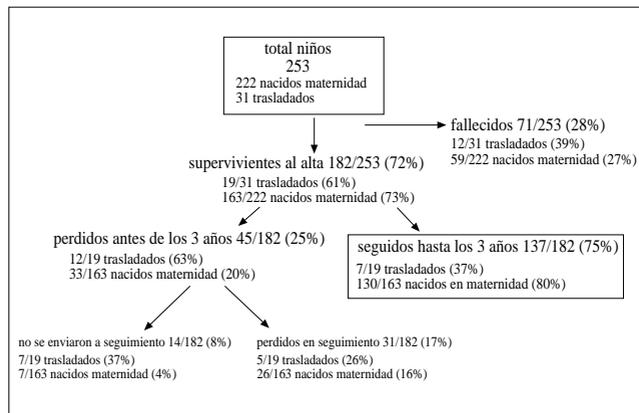


Figura 1. Población de la que se partió para el estudio de seguimiento.

actividad física. Se ha considerado que un niño no ha conseguido la marcha cuando precisa de silla de ruedas para realizar su actividad aunque de manera circunstancial sea capaz de sostenerse en pie y de dar pasos con apoyo. Con respecto a la manipulación se ha considerado adecuada cuando no suponía ninguna limitación en la actividad. Aceptable cuando era capaz de coger lápices, comer y jugar, pero realizando movimientos anómalos para compensar el déficit. Manipulación deficiente cuando aunque el niño fuera capaz de coger objetos esto le suponía un esfuerzo tan importante que en la práctica necesita ayuda de personas o accesorios mecánicos para comer, jugar o escribir. Considerando todo lo referido anteriormente definimos a continuación los tipos de secuelas. **Secuela leve:** secuela no discapacitante con deambulación normal y sin necesidad de cuidados especiales alteraciones del tono que no limitan la marcha ni la manipulación, dificultades visuales y auditivas leves, CD entre 71 y 84 y alteraciones del comportamiento leves. **Secuela moderada:** secuela que permite una vida normal, pero que precisa algún tipo de cuidado no muy especializado o consiguen la marcha ayudada o marcha inestable, diplejías espásticas o hemiplejías con marcha de calidad regular, coeficientes de desarrollo entre 60 y 70, dificultades visuales y auditivas moderadas y trastornos del comportamiento graves. **Secuela grave:** impiden la vida normal con imposibilidad de deambulación y/o necesidad de cuidados especializados de manera permanente por otro tipo de deficiencia, cuadriplejía espástica, ceguera, hipoacusia grave, y coeficientes de desarrollo inferiores a 60. Cuando un niño presentó más de una secuela se le clasificó valorando en conjunto la repercusión en la calidad de vida de todas las secuelas que presentaba.

Manejo y análisis de la información.

Todos los datos se extrajeron de una base de datos mecanizada diseñada para recoger la información del seguimiento. Los datos se introdujeron de manera prospectiva durante el tiempo de estudio (1991-1996) y fueron objeto de un proceso exhaustivo de edición. Se realizó un análisis estadístico descriptivo de las variables de estudio según su naturaleza. Las variables categóricas se describieron con distribuciones de frecuencia y las

Tabla I Tabla comparativa de las características de los niños perdidos y seguidos

	<i>perdidos</i> <i>media ± ds</i>	<i>seguidos</i> <i>(media ± ds)</i>	<i>p</i>
EG (semanas)	31 ± 3,4	30 ± 3	ns
Peso (gramos)	1.211 ± 267	1.170 ± 215	ns
	n (%)	n (%)	
Grupos de peso			
500 - 749	1 (3%)	5 (3,6%)	ns
750 - 999	6 (19%)	25 (18%)	ns
1.000 - 1.249	7 (22,5%)	49 (35,7%)	ns
1.250 - 1.499	17 (54%)	58 (42%)	ns
Broncodisplasia	3 (10%)	23 (16,7%)	ns
retinopatía	13 (41%)	49 (35%)	ns
Ventilación mecánica	20 (64%)	96 (70%)	ns
Ecografía cerebral	13 (42%)	64 (46%)	ns
patológica			
Lesión cerebral	3 (9,6%)	13 (9,4%)	ns
parenquimatosa			
Problema social	12 (39%)	6 (4,3%)	0,0001

cuantitativas con parámetros de tendencia central y de dispersión. Se compararon variables entre grupos con las pruebas de chi-cuadrado y t de Student.

Resultados

Entre enero de 1991 y diciembre de 1993 nacieron vivos en la maternidad del Hospital 12 de Octubre 222 niños con peso comprendido entre 500 y 1.499 g (no se excluyen ni malformados inviables, ni cromosomopatías, ni los niños que por su extrema inmadurez se decidió no iniciar reanimación en el parto). En este mismo período ingresaron 31 niños con peso menor de 1.500 g nacidos extraclínica, lo que hace un total de 253 menores de 1.500 g atendidos en estos años. De esto fallecieron antes del alta 71 (28%). Completaron el seguimiento hasta los 3 años el 75% (137/182) del total de supervivientes. La figura 1 amplía todos estos datos dando información sobre los nacidos en la maternidad del hospital y los trasladados.

Niños perdidos en seguimiento. Catorce niños no se llegaron a enviar a seguimiento y de los que lo iniciaron 31 niños no fueron evaluados a los 3 años. De estos 31 niños, veintitrés (13,6%) abandonaron el seguimiento, seis se trasladaron de domicilio a otra ciudad y dos fallecieron por muerte súbita (1,2% del total de niños enviados a seguimiento, lo que supone una frecuencia seis veces mayor que en la población general). Se compararon las características neonatales de los niños que se perdieron durante el seguimiento y los que se evaluaron a los 3 años. La tabla I muestra que no existen diferencias en peso, EG o patologías asociadas entre los niños que continuaron el seguimiento y los que se perdieron. Sin embargo, se refirió una frecuencia significativamente mayor de problema social en las

Tabla II Descripción de las secuelas

Secuelas leves

- 13 CD entre 71 y 84 sin ninguna otra secuela asociada
- 3 hemiplejías con manipulación y marcha buenas
- 2 diplejías con buena calidad de marcha
- 1 trastorno de coordinación motora
- 1 alteración del comportamiento (hiperquinético importante)
- 1 miopía grave (10 dioptrías)
- 1 sordera unilateral.

Secuelas moderadas

- 1 tetraplejía con marcha a los 2 años y manipulación aceptable
- 1 diplejía con marcha a los 3 años
- 1 diplejía con marcha pero con CD entre 71-84
- 1 hemiplejía con marcha pero con miopía de 5 dioptrías
- 1 alteración del comportamiento importante
- 1 CD entre 60 y 70.
- 1 CD entre 71 y 84 con miopía grave (12 dioptrías).

Secuelas graves

- 7 tetraplejías
 - 2 con CD entre 71-85
 - 3 CD < 60
 - 1 no valorado CD
- 1 tetraplejía, ceguera y CD < 60
- 1 diplejías sin marcha a los 3 años
- 1 alteración motora y CD < 60

familias de los niños que lo abandonaron. Trece de los niños (41%) se perdieron durante el primer año de seguimiento, nueve (29%) en el segundo año y nueve (29%) en el tercero.

Características generales de los 137 niños seguidos hasta los 3 años. La información neonatal se refiere en la tabla I. La EC media a la que alcanzaron la sedestación fue de 8 ± 3 meses y la marcha 13 ± 3 meses. Cien niños (72%) acudieron a un centro de atención temprana durante el seguimiento. En 130 niños se valoró el nivel educativo materno: analfabetas eran el 7% (9/137), con estudios primarios el 41,5% (54/137), con estudios de grado medio el 37% (48/137) y con estudios superiores el 14% (19/137).

Secuelas

Secuelas globales: Presentaron secuelas 39 niños de los 137 seguidos lo que supone un 28,5%. Con respecto al sexo se les diagnosticaron secuelas al 30% (23/76) de los niños y al 26% (16/61) de las niñas. Del total de secuelas se clasificaron como leves 22 (16%), moderadas 7 (5%) y graves 10 (7,2%). Las secuelas fueron motoras puras en 8 casos, sensoriales en 2, CD bajos en 14 y mixtas en 15 (en la tabla II se especifican todas las secuelas). Presentaron secuelas 2 (28%) de los 7 niños trasladados que llegaron a seguimiento. Como se observa en la tabla III casi todas las secuelas y todas las secuelas graves están concentradas en el grupo de niños menores de 32 semanas de edad gestacional (EG). La tabla IV da información sobre las secuelas

Tabla III Distribución de las secuelas y CD medios según edad gestacional

EG (semanas)	n	secuelas	secuelas graves	CD medio
24 - 27	24	10 (41%)	1 (4%)	89 ± 12
28 - 31	78	26 (33%)	9 (11%)	92 ± 14
32 - 35	24	3 (12,5%)	0	94 ± 9
> 35	11	0	0	100 ± 12

según los grupos de peso de nacimiento.

Parálisis cerebral: Cumplieron criterios diagnósticos de parálisis cerebral el 13% (18/137) de los niños seguidos. En este mismo grupo de niños se había valorado a los 18 meses de EC y se habían diagnosticado de parálisis cerebral el 10% (14/137). Una hemiparesia a los tres años se había dado por normal a los 18 meses de EC y 1 cuadriplejía leve y 2 diplejías a los 3 años se habían dado por retrasos motores a los 18 meses. Los niños con diplejía consiguieron la sedestación a los 14 ± 6 meses y la marcha a los 22 ± 8 meses. Su CD medio fue de 92 ± 13 . Sesenta y dos niños (45%) presentaron una hipertonia transitoria durante el seguimiento (ninguno de estos niños se consideró parálisis cerebral), la edad media a la que alcanzaron la sedestación fue $7,3 \pm 3$ y la marcha 13 ± 4 meses de edad corregida. Cuarenta y siete de estos niños (75%) acudieron a un centro de atención temprana.

Alteraciones visuales: Dos de los 168 niños (1,4%) que se enviaron a seguimiento se consideraron ciegos. Uno de ellos falleció por muerte súbita a los 6 meses de edad corregida. Veinte niños se han diagnosticado de miopía (15%). Dos de los casos son altas miopías.

Audición: Sólo se ha diagnosticado un caso de sordera neurosensorial unilateral (0,7%).

Crecimiento: El 78% (107/137) de los niños estaban en percentiles de peso normales o elevados a los 3 años. Con respecto a la talla el 83% (114/137) habían alcanzado percentiles normales.

Otros problemas: En el 33% de las familias (42/137) se detectaron problemas familiares, fundamentalmente en la relación padres-niño. En 35 niños (25%) se diagnosticaron alteraciones del comportamiento, la más frecuente fue el comportamiento hiperquinético. Dos de los niños presentaron un comportamiento lo suficientemente alterado como para diagnosticarlo de secuela. Se diagnosticaron alteraciones del aprendizaje o retraso del lenguaje en el 22% (31/137) de los niños.

Discusión

En este trabajo se ha descrito y cuantificado con detalle la población de estudio de la que se parte, así como los distintos motivos por los que los pacientes abandonan el seguimiento. Se ha precisado el denominador utilizado en cada momento con el fin de facilitar la comparación de los resultados con la li-

Tabla IV Distribución de las secuelas, CD medios y edad de sedestación y marcha según grupos de peso

peso (gramos)	n	secuelas	secuelas graves	CD medio	sedestación/marcha *
500 - 749	5	2 (40%)	0	89 ± 10	7,4 ± 1,3 / 14,8 ± 1,8
750 - 999	25	10 (40%)	1 (4%)	88 ± 11	8,5 ± 3 / 14,6 ± 3
1.000-1.249	49	19 (39%)	7 (14,2%)	90 ± 15	8,6 ± 3 / 14 ± 3
1.250-1.499	58	8 (14%)	2 (1,7%)	96,5 ± 12	7,3 ± 2 / 13 ± 3

* meses de edad corregida a la que alcanzan la sedestación y la marcha.

teratura de referencia. Se sabe que las características neonatales de la población pueden determinar la valoración de los pacientes en el seguimiento. Uno de los parámetros que más va a incidir en el resultado final es el número de niños trasladados de otro hospital frente a los nacidos en la maternidad⁽¹⁷⁾. En los estudios de seguimiento, las pérdidas acumuladas durante el período de estudio constituyen una de las principales amenazas a la validez de los resultados⁽²⁴⁾. A medida que se incrementa la duración del seguimiento aumentan las pérdidas. El porcentaje de niños seguidos oscila, según los trabajos consultados, entre el 50 y el 90%^(5,9,14,16,25-28). En el presente estudio se ha podido valorar el 75% de los niños supervivientes a los 3 años. Al comparar con otras series, la proporción de abandonos resulta bastante limitada, pero nos ha parecido preciso analizar en qué medida la población perdida difería de la población seguida. Antes de iniciar el análisis, las personas que habíamos realizado el seguimiento teníamos la impresión de que los niños perdidos, en general, eran los que menos problemas presentaban. Se comprobó, sin embargo, que los dos grupos eran muy similares en pesos, EG y patologías importantes que se pudieran relacionar con secuelas. La única diferencia significativa entre los dos grupos, como ya se ha referido en otros estudios⁽²⁹⁻³¹⁾, era que en el grupo perdido se había detectado un problema social familiar con mucha más frecuencia que en el grupo seguido. Este hallazgo, nos parece, debe ser tenido en cuenta al interpretar los resultados del seguimiento. En efecto, hoy en día se considera que el ambiente social va a influir de manera importante en el resultado del niño⁽³¹⁻³⁴⁾. No está claro si es la evolución en la edad preescolar y escolar lo que más se influye por el medio social o si la existencia o no de secuela depende de problemas médicos y es la gravedad de la secuela lo que viene determinado por el medio social. Los enfoques pueden variar un poco pero parece clara la influencia sociocultural. Por lo tanto, al perder en nuestra población dos de cada tres niños en los que se detectó un problema social, no se puede descartar que se haya in-

fravalorado la proporción de niños con secuelas o la gravedad de las mismas.

El porcentaje de secuelas detectado a los 3 años (28,5%) es similar al referido en el metaanálisis realizado por Escobar⁽¹⁷⁾ (25%, IC 95% entre 21 y 30), aunque en este trabajo sólo 23 de los grupos incluidos valoran el seguimiento a los 3 años. Con respecto a las series publicadas en España, Demestre⁽³⁵⁾ en 1983 refiere únicamente un 5% de secuelas, pero el grupo de niños seguido es muy pequeño (20 niños) y no se incluyen niños por debajo de 1.000 g, por lo tanto, sus resultados no pueden ser comparados con los nuestros. En el estudio publicado por Figueras⁽²⁵⁾ en 1990 (72 niños) se refiere un 27,7% de secuelas (información obtenida a partir de los datos referidos en el artículo). En este trabajo se refiere el tiempo medio de seguimiento, pero no se refiere el momento exacto en el que se realiza la valoración. Posteriormente este mismo grupo⁽²⁶⁾ refiere un 44% de alteraciones motoras, sensoriales o psíquicas en un grupo de 32 menores de 1.500 g. Las valoraciones se realizan con un mínimo de 9 meses, pero tampoco se refiere una única edad de valoración. Las definiciones utilizadas en este último trabajo referido son diferentes a los que hemos utilizado nosotros por lo que los resultados han de compararse con cautela. En 1995 Gassio⁽²⁷⁾ publica los datos obtenidos en el seguimiento de 56 niños menores de 1.500 g a los 2 años de edad y refiere un 28 % de secuelas de las cuales 7% eran graves, 5,3% moderadas y 16% leves. Estas cifras son prácticamente idénticas a las encontradas en nuestro grupo de estudio (7,2% graves, 5% moderadas y 16% leves). Sorprenden resultados tan parecidos ya que si en muchos casos es difícil decidir si un niño presenta una secuela o no, mucho más difícil es clasificarla como leve o moderada (quizás las secuelas graves sean las más fáciles de definir). Aunque se ha intentado utilizar definiciones precisas, en muchos casos permanece un componente bastante subjetivo en la decisión de asignar a una categoría u otra de la clasificación. En 1996 Iriondo⁽²⁸⁾ evalúa a 128 menores de 1.500 g a los 2 años de edad encontrando un 22,4% de secuelas. Este estudio de seguimiento es bastante similar al realizado por nosotros y con criterios de clasificación muy parecidos. La menor frecuencia de secuelas observadas por Iriondo quizás se deba a que con un número similar de niños seguidos se incluyeron 18 menores de 1.000 gramos y en el presente trabajo se incluyeron 30 menores de 1.000 g además de que, al realizar nosotros la valoración un año más tarde (3 años frente a 2 años), la probabilidad de detectar secuelas es mayor.

Por lo referido anteriormente queda patente que además de existir poca información en España sobre el seguimiento de los grandes prematuros, los resultados son muy difíciles de comparar, porque cada grupo aplica definiciones y criterios diferentes para la valoración de estos niños de manera que la información global es confusa e impide realizar comparaciones adecuadas. Como sugieren varios autores^(18,36) parece conveniente llegar a un acuerdo sobre criterios de elegibilidad para el estudio, edad de valoración, definiciones y clasificación de secuelas para poder resumir la información de distintos estudios de

seguimiento e interpretar resultados y diferencias entre los mismos.

El porcentaje de parálisis cerebral en nuestra serie nos pareció elevado (13%), ya que en el metaanálisis anteriormente⁽¹⁷⁾ mencionado se refiere una media de 7,7% con un IC de 5,3% a 9%. Asumiendo que la frecuencia de parálisis cerebral en España sea del 2% nuestra población tendría una frecuencia 65 veces mayor. Hemos intentado buscar una explicación que justificara esta frecuencia elevada de parálisis cerebral en nuestra muestra. En primer lugar, en muchos de los estudios de seguimiento se hacen valoraciones muy precoces (alrededor de los 12 -18 meses) y se sabe que cuanto más se prolonga el seguimiento más casos de parálisis cerebral se detectan. Cerca de un 30% de los casos no se diagnostican hasta después de los 2 años de edad⁽³⁷⁾. En nuestra población de niños en seguimiento realizamos previamente un corte a los 18 meses de edad corregida y se valoraron las secuelas. A esta edad la proporción de parálisis cerebral encontrada fue un 10% y, como se comenta en los resultados, efectivamente, cuatro niños que posteriormente se diagnosticaron de parálisis cerebral habían sido dados por normales o como simples retrasos motores a la edad de 18 meses. Por otro lado, una de las pocas conclusiones a las que llega el estudio de Escobar⁽¹⁷⁾ es que cuantos más niños incluye la cohorte en seguimiento más casos de parálisis cerebral se diagnostican y comparativamente nuestra serie es bastante numerosa. En los artículos de seguimiento publicados en España, no se refiere el porcentaje de niños con parálisis cerebral por lo que no disponemos de otra referencia de ámbito nacional. De todas maneras en algunos trabajos⁽¹⁵⁾ posteriores al publicado por Escobar⁽¹⁷⁾, se refieren cifras de parálisis cerebral del 15% que están más acordes con nuestros resultados, quizás porque las definiciones y los criterios diagnósticos utilizados sean más parecidos.

Aunque los neonatólogos rehuimos del término parálisis cerebral por sus implicaciones culturales, parece claro que, dada la confusión a la hora de valorar los seguimientos, no queda de momento más remedio que referir este dato como sugiere la Asociación Europea de Medicina Perinatal⁽³⁸⁾ quien lo incluye como uno de los indicadores a valorar en el seguimiento a largo plazo junto con la ceguera, sordera, retraso del desarrollo y retrasos del crecimiento.

En cuanto a las alteraciones sensoriales todavía hay menos información. Con respecto a las secuelas visuales el porcentaje de ceguera es similar a los referidos en la literatura⁽⁹⁾. La frecuencia de sordera es sorprendentemente baja a pesar de que todos los niños se han valorado con BERA, quizás es que por algún motivo que desconocemos no estamos diagnosticando o estamos perdiendo a los niños con sordera.

Cuando se elaboró el programa de seguimiento no se consideró valorar sistemáticamente a las familias de los niños. A medida que se fueron incluyendo niños en el programa se apreció que se había descuidado un aspecto fundamental ya que los problemas familiares eran relativamente frecuentes y, tal como se ha mencionado anteriormente, el ambiente en el que se va a integrar el niño es de vital importancia para su desarrollo y quizás carac-

terísticas propias de la familia puedan alterar el pronóstico de estos niños independientemente de su prematuridad. A la vista de todo esto, y a pesar de no haber realizado una valoración bien sistematizada de las familias, hemos encontrado un 33% de problemas de relación, lo que nos ha hecho sensibilizarnos aún más al problema e intentar mejorar la valoración en esta línea teniendo que recurrir a otros profesionales (psicólogos y/o asistentes sociales), ya que no nos consideramos suficientemente preparados en este terreno como para estar seguros de los resultados obtenidos por nosotros. Con respecto a las alteraciones del comportamiento y del aprendizaje nos ha ocurrido algo similar y quizás esta primera experiencia nos ha servido para concienciar-nos e intentar mejorar la calidad de las valoraciones y poder orientar a los padres de una manera adecuada ya, que la mayoría de estos trastornos van a ser susceptibles de intervención.

Como reflexión final queremos subrayar que los parámetros utilizados para valorar la evolución de estos niños, salvo las medidas de los CD, están muy poco estandarizadas y por lo tanto los resultados pueden diferir dependiendo del observador, lo que no contribuye a que nos podamos sentir seguros de que los resultados obtenidos realmente reflejen la realidad.

Por otro lado, los resultados referidos en este trabajo corresponden a niños nacidos entre el 1991 y 1993 cuando teníamos una mortalidad hasta el alta en los menores de 1.500 g del 28%. En 1996 la mortalidad en este mismo grupo de peso ha sido del 19%, por lo que probablemente los resultados aquí presentados se modifiquen al estudiar los niños nacidos en 1996. Es sabido que los estudios de seguimiento han de abarcar un período de tiempo suficiente, para no infravalorar las secuelas a largo plazo y así proporcionar una información fiable. Con la rapidez con la que se introducen cambios en las unidades de cuidados intensivos neonatales, en el momento en el que se concluye un estudio de seguimiento la información que aporta es sólo un pálido reflejo de la realidad del momento, pero es el único elemento de que disponemos para conocer la evolución de los niños que atendemos.

Agradecimientos

A la Srta. Julia Hernando por mantener al día las bases de datos del Servicio de Neonatología.

Bibliografía

- 1 Collaborative European Group: Surfactant replacement therapy for severe neonatal respiratory distress syndrome: An international randomized clinical trial. *Pediatrics* 1988; **82**:683-691.
- 2 Kending JW, Notter RH, Cox C et al. A comparison of surfactant as immediate prophylaxis and as rescue therapy in newborns of less than 30 week's gestation. *N Eng J Med* 1991; **324**:865-887.
- 3 National Institutes of Health. Effect of corticosteroids for fetal maturation on perinatal outcomes. NIH Consensus Statement. Bethesda, MD: *National Institutes of Health* 1994; **12**:1-24.
- 4 McCornick, MC. Has the prevalence of handicapped infants increased with improved survival of the very low birth weight infant? *Clin Perinatol* 1993; **20**:263-277.
- 5 Pinto- Martín JA, Riolo S, Cnaan A, Holzman C, Susser MW, Paneth N. Cranial ultrasound prediction of disabling and nondisabling cere-

- bral palsy at age two in a low birth weight population. *Pediatrics* 1995; **95**:249-254.
- 6 Aziz K, Vickar DB, Sauve RS, Etches PC, Pain KS, Robertson ChMT. Province- Based study of neurologic disability of children weighing 500 though 1249 grams at birth in relation to neonatal cerebral ultrasound findings. *Pediatrics* 1995; **95**:837-842
 - 7 Perlman JM, Risser R, Broyles RS. Bilateral cistic periventricular leucomalacia in the premature infant: associated risk factors. *Pediatrics* 1996; **97**:822-872.
 - 8 The Victorian Infant Collaborative Study Group: Doyle LW, Callanan C, Carse E et al. Improvement of outcome for infants of birth weight under 1000 g. *Arch Dis Child* 1991; **66**:765-769
 - 9 Robertson CHMT, Sauve RS, Christianson HE. Province-based study of neurologic disability among survivors weighing 500 through 1249 grams at birth. *Pediatrics* 1994; **93**:636-640.
 - 10 Roth SC, Baudin J, McCormick DC et al. Relation between ultrasound appearance of the brain of very preterm infants and neurodevelopmental impairment at eight years. *Dev Men Child Neurol* 1993; **35**:775-768.
 - 11 Allen MC, Donovite DK, Dusman AE: The limit of viability, neonatal outcome of infants born at 22 to 25 weeks gestation. *N Engl J Med* 1993; **329**:1597-1602.
 - 12 Hack M, Taylor HG, Klein N, Eiben R, Schatschneider Ch, Mercuri-Minich N. School-age outcomes in children with birth weight under 750g. *N Engl J Med* 1994; **331**:753-759.
 - 13 Synnes AR, Ling EWY, Whitfield MF, Mackinnon M, Lopes L, Wong G, Effer SB. Perinatal outcomes of a large cohort of extremely low gestational age infants (twenty-three to twenty-eight completed weeks of gestation). *J Pediatr* 1994; **125**:952-960.
 - 14 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**:39-46.
 - 15 Bendersky M, Lewis M. Effects of intraventricular hemorrhage and other medical and environmental risk on multiple outcomes at age three years. *J Dev Beha Pediatr* 1995; **16**:89-96.
 - 16 Sommerfelt K, Ellertsen B, Markestad T. Low birthweight and neuromotor development: a population based, controled study. *Acta Paediatr* 1996; **85**:604-610.
 - 17 Escobar GJ, Littenberg B, Petitti DB. Outcome among surviving very low birtweight infants: a meta-analysis. *Arch Dis Child* 1991; **66**:204-211.
 - 18 Johnson A. Follow up studies: a case for a standard minimum data set. *Arch Dis Child* 1997; **76**:F61-F66.
 - 19 Hernández M, Castellet J, García M et al. Curvas de crecimiento. Fundación F. Orbeago. Ed Garsi. Madrid 1985.
 - 20 Hagberg B, Hagberg G, Olow I. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden 1954-1970. II, analysis of various syndromes. *Acta Paediatr Scand* 1975; **64**:193-200.
 - 21 Brunet O, Lézine I: Le developpment psychologique de la premiere enfance. Paris: Presses Universitaire de France 1965.
 - 22 Comunidad de Madrid. Necesidades de la infancia en la Comunidad de Madrid. Serie de Informes Técnicos. Madrid: Comunidad de Madrid 1990.
 - 23 American National Standars Institute. Specifications for audimeters. New York. American National Standars Institute 1969. Publ No AN-SI S3. 6.
 - 24 Wariyar UK, Richmond S. Morbidity and preterm delivery: importanace of 100% follow-up. *Lancet* 1989; **1**:387-388.
 - 25 Figueras J, Botet F, Jiménez R. Evolución de la supervivencia y secuelas del recién nacido de muy bajo peso. *An Esp Pediat* 1990; **33**:542-548.
 - 26 Jiménez R, Figueras J, Botet F, Lequerica PL. Supervivencia y secuelas del prematuro extremo. *Arch Pediatr* 1991; **42**:225-234.
 - 27 Gassio R, Monsó G, Poo P et al. Evolución neurológica a los dos años de edad en una población de recién nacidos de muy bajo peso. *Rev Neurol* 1995; **23**:635-638.
 - 28 Iriondo M, Martínez F, Navarro A, Campistol J, Ibáñez M, Krauel J. Recién nacidos de muy bajo peso (<1.500 g). Mortalidad y seguimiento evolutivo a los 2 años. *Arch Pediat* 1996; **47**:26-31.
 - 29 Aylward GP, Hatcher RP, Strepp B. Who goes and how stays: Subjets lost from a multicenter, longitudinal follow up study. *J Dev Behav Pediat* 1985; **6**:3-8.
 - 30 Lasky RE, Tyson JE, Rosenfeld CR et al. Disappointing follow-up findings for indigent high-risk newborns. *Am J Dis Child* 1987; **147**:100-105.
 - 31 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; **138**:704-713.
 - 32 Kitchen W, Ford GW, Orgill A et al. Outcome of infants of birth weight <1000 g: a continuing regional study of 5-year old survivors. *J Pediatr* 1987; **111**:761-765.
 - 33 Hack M, Taylor HG, Klein N, Eiben R, Schatschneider C, Mercuri-minich NM. School age outcomes in children with birth weights under 750 g. *N Engl J Med* 1994; **331**:753-759.
 - 34 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; **43**:151-164.
 - 35 Demestre X, Raspall F, Altirriba O. Evolución a corto y medio plazo del recién nacido con muy bajo peso al nacimiento. *Clin Invest Gin Obst* 1983; **10**:5-8.
 - 36 Escobar GJ. Prognosis of surviving very low birthweight infants: still in the dark. *Br J Obstet Gynaecol* 1992; **99**:1-4.
 - 37 Stanley FJ, Watson L, Mauger S. Second report of the western Australia cerebral palsy register. Nedlancs, Australia: National Health and Medical Research Council Research Unit in Epidemiology and Preventive Medicine, 1987.
 - 38 European Association of Perinatal Medicine. Perinatal Audit: a report produced for the European Association of Perinatal Medicine. XVth European Congress of Perinatal Medicine. Glasgow 1996.