

ORIGINAL

Abandonos en el seguimiento de recién nacidos de muy bajo peso antes de los 2 años

M. Vázquez^a, M. Iriondo^{a,*}, T. Agut^a, M.P. Poó^b, M. Ibáñez^c y X. Krauel^a

^a Servicio de Neonatología, Hospital Sant Joan de Déu, Universitat de Barcelona, Barcelona, España

^b Sección de Neurología Pediátrica, Hospital Sant Joan de Déu, Universitat de Barcelona, Barcelona, España

^c Sección de Psicología, Hospital Sant Joan de Déu, Universitat de Barcelona, Barcelona, España

Recibido el 13 de mayo de 2010; aceptado el 1 de noviembre de 2010

Disponible en Internet el 23 de febrero de 2011

PALABRAS CLAVE

Pretérmino;
Desarrollo posnatal;
Secuelas;
Estudios de
seguimiento;
Pérdidas;
Resultado neurológico

Resumen

Introducción: El aumento en la supervivencia de recién nacidos de muy bajo peso (RNMBP) y su morbilidad neuroevolutiva obliga a implementar programas de seguimiento, cuyo abandono limita la consecución de los objetivos asistenciales y la validez de los estudios.

Objetivos: De los RNMBP asistidos entre 2002-2005 en nuestra unidad neonatal y perdidos en seguimiento antes de 2 años, se pretende conocer su neurodesarrollo, morbilidad post-alta y situación sociocultural y compararlos con los seguidos.

Pacientes: Se asiste a 318 RNMBP, de los cuales 53 (16,6%) fallecen. A los 2 años completan el seguimiento 215 (grupo S) y 50 lo abandonan (grupo A).

Métodos: Revisión de historias y bases de datos. Entrevista telefónica sistematizada a padres que abandonan seguimiento.

Resultados: Se entrevista a 30 casos (grupo R) del grupo perdido. De ellos, 6 pacientes ingresan por patología respiratoria; el 26,7% (8 casos) presenta secuelas neuroevolutivas (1 grave; 1 moderada; 6 leves) frente al 14% en el grupo S ($p < 0,05$). El grupo R, comparado con el grupo S, presenta una mayor tasa de inmigración (14 vs 40%), menor nivel de estudios parental y mayor distancia casa-hospital ($p < 0,05$). En el grupo R, el 57% tiene nivel socioeconómico bajo.

Conclusiones: La entrevista telefónica ha permitido conocer la situación clínica del 60% de RNMBP perdidos en seguimiento. Hay una mayor tasa de secuelas en el grupo perdido, aunque en su mayoría son leves. Una serie de factores sociales, económicos y culturales desfavorables han podido influir en el abandono. Conviene elaborar estrategias para evitar en lo posible pérdidas en el seguimiento.

© 2010 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: miriondo@hsjdbcn.org (M. Iriondo).

KEYWORDS

Preterm birth;
 Postnatal
 development;
 Sequelae;
 Follow-up studies;
 Withdrawals;
 Neurological outcome

Follow-up programme dropouts in very low weight newborns before two years of age**Abstract**

Introduction: The increase in survival rates of very low weight newborns (VLWN) and their neurodevelopmental morbidity has led to the implementation of follow-up programmes. The withdrawal from follow up limits the achievement of care goals and the validity of studies in this field.

Goals: To assess the neurodevelopmental status, morbidity, social and economical data in the VLWN seen in our Neonatal Care Unit between 2002 and 2005 and lost in the follow up programme before the age of two, and compare these findings with the group who completed follow up.

Patients: A total of 318 VLWN were included, of 53 had died. At the age of two, 215 had completed the monitoring visits (group S) and 50 had quit (group A).

Methods: Using the SEN 1500 data base, and telephone interview of those parents who quit the programme.

Results: A total of 30 cases were interviewed (Group R). Six patients had been admitted to hospital due to respiratory illness; 26.7% had neurodevelopmental impairment (1 case, severe; 1 case, moderate; 6 cases, mild) compared to 14% in group S ($P < .05$). In group R, compared with group S, included more immigrants (40 vs. 14%), parental education level was lower and distance between home and hospital was greater ($P < .05$). In group R, 57% of families had a low socioeconomic standard.

Conclusions: The telephone interview allowed the clinical status of 60% of VLWN lost to follow up to be determined. Sequelae rate, mainly mild, was higher in the lost-to-follow-up group. Some unfavourable social, economical and cultural factors could have influenced the interruption. It is advisable to develop strategies to prevent loss in the follow up.

© 2010 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Los avances en cuidados perinatales y neonatales en las últimas décadas han permitido aumentar la supervivencia de recién nacidos de muy bajo peso (RNMBP, peso nacimiento < 1.500 g)¹⁻³ a expensas de una morbilidad respiratoria, nutricional y neuroevolutiva significativa²⁻⁵. El elevado riesgo de presentar trastornos del neurodesarrollo, unido a la escasa expresividad neurológica en los primeros meses, obliga a implementar programas de seguimiento formados por equipos interdisciplinarios especializados cuyo fin fundamental se centra en la detección temprana de desvíos del desarrollo, permitiendo así iniciar una atención precoz e individualizada⁶. El abandono del seguimiento limita la consecución de los objetivos asistenciales y la validez de los estudios^{7,8}.

El objetivo principal de este trabajo es conocer el neurodesarrollo del grupo de RNMBP asistidos en nuestra unidad neonatal entre 2002 y 2005 que abandonan el seguimiento antes de los 2 años, mediante entrevista telefónica estandarizada a los padres. Los objetivos secundarios son describir la morbilidad asociada a prematuridad, analizar los factores sociales, económicos y culturales que han podido determinar la interrupción y comparar tasa de secuelas en niños seguidos y en casos de abandono.

Pacientes y métodos**Definición y descripción de la muestra**

Entre enero de 2002 y diciembre de 2005 se asistieron 318 RNMBP en la Unidad Neonatal del Hospital Sant Joan de

Déu (HSJD) de Barcelona. El 16,7% (53 casos) fallece en el período neonatal. De los 265 niños tributarios de seguimiento específico, 215 pacientes lo cumplen hasta los 2 años de edad corregida (grupo S, seguidos) y 50 (18,8%) lo abandonan (grupo A, abandonos). De los 50 casos perdidos, 2 son excluidos del estudio (un fallecimiento y un síndrome de Cornelia de Lange). La [tabla 1](#) describe la muestra.

Métodos

Se recogen datos de los grupos S (seguidos) y A (abandonos) mediante revisión de historias y base de datos de la Sociedad Española de Neonatología para RNMBP (SEN 1.500 g). Del grupo A, se registran variables perinatológicas que pueden influir en el pronóstico a largo plazo⁹ ([tabla 1](#)). Del grupo seguido (S) se recogen las secuelas a los 2 años y los siguientes factores socioeconómicos y culturales: distancia de domicilio a nuestro hospital, país de origen, y nivel de estudios parental.

Mediante una entrevista estandarizada (anexo 1), basada en escala de Haizea-Llevant, y prueba de cribado de Connors y M-Chat, consensuada con neuropediatras, neonatólogos y psicólogos de nuestro equipo de seguimiento neonatal, se recogen los siguientes aspectos: edad del paciente, controles pediátricos y morbilidad tras el alta, estado neuroevolutivo actual y factores económicos, sociales y culturales que han podido condicionar la interrupción del seguimiento. En julio de 2008, un pediatra contacta con los padres telefónicamente y realiza dicha entrevista de forma sistemática.

Se valora globalmente el grado de afectación según la clasificación del grupo de seguimiento del HSJD ([tabla 2](#)), basada en la propuesta por The Victorian Study Collaborative

Tabla 1 Características de la muestra inicial de abandonos del seguimiento (n = 48).

EG (s) (media, DE; mín.-máx.)	29,5 ± 2,5; 25-34
PN (g) (media, DE; mín.-máx.)	1.124 ± 217,5; 550-1.495
Sexo (v, m) (n, %)	v: 62,5%; m: 37,5%
Apgar 5' (media, DE; mín.-máx.)	8,81 ± 1,2; 4-10
VMI (n, %, días: media, DE; mín.-máx.)	28 (58%), 4,3; 0-54
EG (s) (media, DE; mín.-máx.)	29,5 ± 2,5; 25-34
Sepsis grave (n, %)	4 (8,3%)
DAP tratado (n, %)	14 (19%)
ECN tratada (n, %)	5 (10,4%)
HIV III-IV (n, %)	5 (10,4%)
LMPV (n, %)	1 (2%)
ROP tratado con láser (n, %)	2 (4,2%)
DBP (n, %)	4 (8,3%)

DAP: ductus arterioso persistente; DBP: displasia broncopulmonar; ECN: enterocolitis necrotizante; EG (s): edad gestacional (semanas); HIV: hemorragia intraventricular; LMPV: leucomalacia periventricular; PN (g): peso nacimiento (g); ROP: retinopatía de prematuridad; VMI: ventilación mecánica invasiva.

Group^{1,10}. De forma individualizada, se clasifican en normal o alterado (leve, moderado, grave) los siguientes aspectos del neurodesarrollo: motor (fino y amplio); sensorial (visual y auditivo); comunicativo (comprensión y expresión); cognitivo (aprendizaje escolar para mayores de 4 años; sociabilidad para menores de 4 años), y emocional y conductual.

Tabla 2 Clasificación de secuelas por prematuridad del grupo de seguimiento de HSJD.**Secuelas que aparecen a 1-2 años***Leves*

- CD 71-84 o soporte escolar en un área
- Alteración de lenguaje aislada
- Torpeza motriz, temblor, distonía
- Disminución de visión o hipoacusia unilateral
- Trastorno conductual leve

*Mayores**Moderadas*

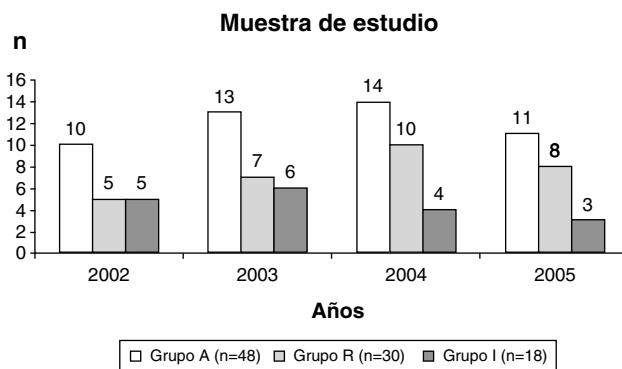
- CD 50-70 o apoyo escolar en > 1 área
- PCI con marcha autónoma
- Déficit sensorial parcial bilateral o total unilateral

Graves

- CD < 50 o colegio especial
- PCI sin marcha autónoma
- Déficit sensorial total
- Epilepsia rebelde
- Trastorno conductual grave

Secuelas de aparición tardía (6- 7 años)*Trastorno instrumental*

- Dificultad en aprendizaje escolar*
- Trastorno comportamental*

**Figura 1** Definición de la muestra de estudio (A: abandonos; R: recuperados; I: ilocalizables).**Análisis estadístico**

Se realiza análisis descriptivo y análisis comparativo de grupos. Las variables cualitativas se expresan como frecuencias absolutas y porcentajes. Las variables cuantitativas, como media, mediana, desviación estándar y rango. Se emplea el programa estadístico SPSS 15.0 (SPSS Inc) para el análisis comparativo (prueba de la chi al cuadrado para variables cualitativas y comparación de medias, mediante la prueba de la U de Mann-Whitney, para cuantitativas).

Resultados

De los 48 pacientes perdidos en el seguimiento (grupo A, abandonos), se contacta con 30 casos (62,5%, grupo R, recuperados). No se localizan 18 pacientes (grupo I, ilocalizables) (fig. 1). El análisis comparativo de las características perinatólogicas entre los grupos R e I no evidencia diferencias estadísticamente significativas (tabla 3).

En cuanto a las características del grupo recuperado (R), la mediana de edad es 56 meses, con un rango de 29 a 72 meses (fig. 2). Todas las familias aseguran cumplir calendario vacunal y visitas pediátricas en el centro de atención primaria.

Respecto a morbilidad tras el alta, la patología respiratoria es la más prevalente: bronquiolitis: 1 caso (ingresa); sibilancias recurrentes: 7 casos (3 ingresan); neumonía de repetición: 1 caso; otitis media de repetición: 3 casos.

- Neurodesarrollo: de 30 pacientes contactados, 8 casos (26,7%) presentan alteración en algún aspecto neuroevolutivo (tabla 4).

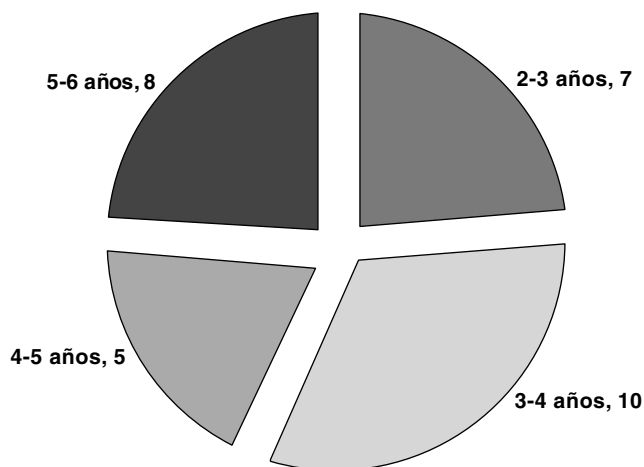
La paciente A tiene secuelas graves: afectación motora, cognitiva, comunicativa y visual, por desprendimiento de retina por retinopatía. Acude diariamente a un centro de desarrollo infantil y atención temprana (CDIAP).

La paciente B presenta secuelas moderadas: afectación cognitiva, conductual, comunicativa y trastorno de conducta leve de tipo inatento. Acude a CDIAP semanalmente.

- Detectamos 6 casos con secuelas leves: caso C: varón con trastorno grafoperceptivo leve. No recibe asistencia especializada. D: niña con leve retraso del lenguaje y difi-

Tabla 3 Características de la muestra: recuperados frente a no recuperados.

Características de muestra	Grupos		p
	Recuperados (R, n= 30)	No recuperados (I, n= 18)	
EG (s) (media, DE; mín.-máx.)	29,7 ± 2,4; 26-34	29,2 ± 2,6; 25-33	NS
PN (g) (media, DE; mín.-máx.)	1.129 ± 239; 550-1.495	1.117 ± 183; 865-1.440	NS
Sexo (v, m) (n, %)	v: 53,3%; m: 46,7%	v: 77,8%; m: 22,2%	NS
Apgar 5' (media, DE; mín.-máx.)	8,9 ± 1; 7-10	8,6 ± 1,5; 4-10	NS
VMI (n, %)	12 (40%)	16 (66,7%)	NS
VMI (media en días, DE; mín.-máx.)	5 ± 11; 0-54	2,9 ± 2,9; 0-10	NS
Sepsis grave (n, %)	2 (6,7%)	2 (11%)	NS
DAP tratado (n, %)	9 (30%)	5 (27,8%)	NS
ECN tratada (n, %)	3 (10%)	2 (11%)	NS
HIV III-IV (n, %)	1 (3,3%)	3 (17%)	NS
LMPV (n, %)	1 (3,3%)	0 (0%)	NS
ROP tratado con láser (n, %)	1 (10%)	1 (6%)	NS
DBP (n, %)	4 (13,3%)	0 (0%)	NS

**Figura 2** Número de niños recuperados de cada grupo de edad.

cultad en aprendizaje. Acude a CDIAP semanalmente. E: niña con afectación cognitiva y conductual leve, seguida mensualmente en CDIAP. F: niña con trastorno cognitivo y conductual leve, tratada por psicólogo. G: niño con

retraso del lenguaje y dificultad en aprendizaje leve. Recibe apoyo escolar específico. H: niño con TDAH de predominio hiperactivo-impulsivo. No recibe asistencia especializada.

Comparación de tasa de secuelas a los 2 años en niños del grupo S (seguidos) y secuelas a la edad actual en los niños del grupo R (recuperados) (tabla 5)

En el grupo R (recuperados), 8 pacientes presentan secuelas neurológicas, lo que supone una tasa del 26,7%, dos veces superior a la del grupo S, bien seguido (14%). La diferencia es a expensas de secuelas de tipo leve (20 vs 5%). La cifra de secuelas moderadas y graves es similar en ambos grupos (5,7-3%).

Comparando los diferentes aspectos neuroevolutivos, destaca una tasa de afectación cognitiva del 23,3% en el grupo R, frente a un 8,4% en el grupo S ($p < 0,05$). No hallamos diferencias significativas respecto a otros tipos de secuelas.

Tabla 4 Valoración neuroevolutiva de los prematuros con secuelas (grupo R).

Casos	Aspectos neuroevolutivos						Global	Asistencia
	Motor	Sensorial	Comunicativo	Cognitivo	Emocional	Conductual		
A, 3 a 8 m	G	M	G	G	N	M	G	CDIAP
B, 3 a 7 m	L	N	L	M	N	M	M	CDIAP
C, 3 a 9 m	L	N	N	N	N	N	L	CAP
D, 3 a 9 m	N	N	L	N	N	N	L	CDIAP
E, 3 a	N	N	N	N	N	L	L	CDIAP
F, 6 a	N	N	N	N	N	L	L	Psicólogo
G, 5 a 8 m	N	L	L	N	N	N	L	CAP
H, 5 a 2 m	N	L	N	L	N	L	L	CAP

a: edad en años; CAP: centro de atención primaria; CDIAP: centro de desarrollo infantil y atención precoz; G: grave; L: leve; m: meses; M: moderado; N: normal; CAP: centro de atención primaria.

Tabla 5 Comparación de tasa de secuelas neuroevolutivas en seguidos y abandonos recuperados.

Secuelas por prematuridad	Período asistencial 2002-2005		p
	Seguidos (S: 215 casos)	Abandonos recuperados (R: 30 casos)	
Total	14%	26,7%	NS
Leves	5,6%	20%	< 0,0005
Moderadas	3,7%	3%	NS
Graves	5,7%	3%	NS
Motoras	9,3%	10%	NS
Cognitivas	8,4%	23,7% (grave: 3,3%) < 0,005	
Sensorial	4,2%	10%	NS
Auditivas	4,2%	0%	NS
Visuales	0%	10% (grave: 3,3%)	NS

Impacto de los factores perinatales en el desarrollo neuroevolutivo (grupo R, recuperados)

El análisis comparativo de las características perinatales de los niños recuperados que presentan secuelas, respecto a los recuperados sin patología neuroevolutiva, no muestra diferencias (tabla 6).

Características socioeconómicas y culturales de la muestra (grupo R)

En el grupo recuperado (R) destaca un 57% de familias de nivel socioeconómico y cultural bajo o muy bajo, considerando de riesgo social elevado un 23%. El 40% son inmigrantes, originarios, por frecuencia, de Magreb, Rumanía y Sudamérica. Un 17% presenta dificultad de comunicación en español. Ocho niños viven en ambiente plurilingüe. El 27% de estas familias ha realizado el traslado de domicilio y un 40% reporta factores estresantes que han dificultado la asistencia al hospital. Los motivos de abandono del seguimiento alegados por los padres son, por frecuencia: seguimiento en otro centro por decisión familiar (10 casos, 33%); distancia al hospital (6 casos, 20%); no considerarlo importante (6 casos, 20%); cambio de dirección no comunicada al centro (3 casos, 10%); enfermedad en familiares (2 casos, 7%), y otros (3 casos).

Estudio comparativo de características socioeconómicas y culturales entre el grupo R (recuperado) y S (seguido)

La tasa de inmigración es superior en el grupo R (40 vs 10%, $p < 0,001$). Estas familias inmigrantes tienen un nivel socioeconómico y cultural bajo o muy bajo con mayor frecuencia que las españolas del mismo grupo R (82 vs 28%). El nivel de estudios es inferior en los padres que abandonan el seguimiento ($p < 0,001$), especialmente en inmigrantes. La mitad de familias recuperadas tiene nivel académico bajo o nulo y el porcentaje es inferior (13%) en las familias que cumplen el seguimiento. En el grupo R hay mayor porcentaje de familias con residencia a una distancia superior a 250 km (33 vs 2%, $p < 0,001$) y éste es el motivo de abandono en estos casos. La práctica totalidad de pacientes del grupo S (97,8%) vive a una distancia del HSJD inferior a 150 km.

Discusión

El abandono precoz del seguimiento es uno de los principales inconvenientes de estos programas¹¹. Otros equipos especializados en asistencia y seguimiento neonatal^{12,13} han realizado estrategias similares para recaptar pacientes perdidos en el seguimiento, con tasas de abandono y recuperación equiparables a las de nuestra serie^{1,11}. Que

Tabla 6 Características de la muestra (grupo R): prematuros con secuelas frente a sanos.

Características muestra	Grupos		p
	Patológicos (1, n = 8)	Sanos (2, n = 22)	
EG (s) (media, DE; mín.-máx.)	30,3 ± 2,6; 26-34	29,5 ± 2,2; 26-34	NS
PN (g) (media, DE; mín.-máx.)	1.122 ± 211; 775-1.310	1.131 ± 253; 550-1.495	NS
Sexo (v, m) (n, %)	v: 37,5%; m: 62,5%	v: 59%; m: 41%	NS
Apgar 5' (media, DE; mín.-máx.)	8,6 ± 1,3; 7-10	9 ± 1; 7-10	NS
VMI (n, %)	3 (37,5%)	12 (55%)	NS
VMI (media en días, DE; mín.-máx.)	8,5 ± 19; 0-54	4,4 ± 7; 0-23	NS
Sepsis grave (n, %)	1 (8,3%)	1 (5,5%)	NS
DAP tratado (n, %)	3 (37,5%)	6 (27,3%)	NS
ECN tratada (n, %)	0 (0%)	3 (16,7%)	NS
HIV III-IV (n, %)	0 (0%)	1 (5,5%)	NS
LMPV (n, %)	1 (8,3%)	0 (0%)	NS
ROP tratado con láser (n, %)	1 (8,3%)	0 (0%)	NS
DBP (n, %)	1 (8,3%)	3 (16,7%)	NS

conozcamos, nuestra iniciativa es pionera en Cataluña en tratar de recuperar estos pacientes y analizar los factores que han podido incidir en el abandono.

La comparación de características perinatológicas de los grupos R (abandonos recuperados) e I (ilocalizables) no aporta diferencias significativas. Por tanto, el riesgo estimado de secuelas condicionado por antecedentes perinatales no parece distinto.

La heterogeneidad de edades de los pacientes recuperados y la diferencia respecto a la edad habitual de valoración a los 2 años en los pacientes seguidos ha obligado a elaborar un cuestionario adecuado para cada grupo de edad. Esta adaptación de la entrevista no se ha realizado en estudios previos con objetivo y metodología similares¹².

Para el período 2002-2005, en nuestro centro, la tasa de secuelas en el grupo R (recuperados) es dos veces superior a la tasa de los 215 prematuros del grupo bien seguido (S) (26,7 vs 13%). Esta diferencia se da fundamentalmente a expensas de secuelas leves (20 vs 5%) y de tipo cognitivo (23,3 vs 8,4%). El diferente método de evaluación cognitiva (referido por los padres en el grupo R y valorada por pruebas objetivas en el grupo S) y la diferencia de edad en dicha valoración puede haber influido en el resultado. El análisis comparativo de lenguaje y conducta no se da entre muestras equiparables, dada la influencia de la edad también en estos aspectos. Así, a los 2 años, sólo se hacen constar trastornos graves de lenguaje y conducta.

Por otra parte, el estudio comparativo de factores perinatales entre niños recuperados con y sin secuelas no muestra diferencias significativas, quizá por tratarse de secuelas leves (tabla 6).

La revisión de la literatura aporta porcentajes de secuelas muy variables en RNMBP. La tasa de discapacidad global se sitúa alrededor del 17%^{6,9}; la prevalencia de parálisis cerebral infantil (PCI), entre el 2 y el 15% y la de trastornos cognitivos, entre el 4,8 y el 37%. La sordera neurosensorial grave afecta a un 2-12% y la ceguera bilateral a un 1-6%⁹. Respecto al resultado evolutivo de RNMBP en edad escolar, los datos son limitados. Se describe una elevada tasa de disfunción cognitiva¹⁵, con logros académicos inferiores a largo plazo, así como problemas conductuales y emocionales^{2,3,5,14}. Esta variabilidad en los datos de secuelas podría deberse a diferencias en el año de estudio, características perinatales, edad de evaluación y metodología (diferentes clasificaciones de secuelas, distintas pruebas de valoración cognitiva) de las diversas series reportadas^{6,9}.

Respecto a morbilidad post-alta, los niños recuperados han presentado patologías diversas, mayoritariamente leves. Los procesos respiratorios son los más frecuentes y la causa principal de ingreso, como se describió en revisiones anteriores de prematuros de nuestra unidad¹.

Se tiende a considerar que los pacientes con patología cumplen mejor el seguimiento especializado¹⁵, dado su mayor requerimiento de recursos sanitarios^{12,13}. Sin embargo, en nuestra serie los pacientes recuperados tienen una tasa de secuelas neurológicas dos veces superior a la del grupo bien seguido. Otros grupos, como Tin et al¹³ y López-Maestro et al¹², también reportan tasas superiores de discapacidad en prematuros que abandonan el programa frente a los bien seguidos (tasa de PCI del 23 vs 7%¹²), lo que sugiere que los RNMBP con problemas son

más difíciles de seguir⁸. Así, incluir a los pacientes difíciles de seguir en estudios de prevalencia de secuelas tiene impacto en los resultados y obviarlos supone un sesgo^{13,16}. En nuestra serie, incluir los casos recuperados supone un incremento en la tasa de secuelas del 10,6%. Las series citadas reportan incrementos en la tasa de PCI y discapacidad superiores, del 27 y el 59%, respectivamente^{12,13}. Cabe destacar que los niños contactados que presentan problemas neuroevolutivos no reciben un manejo óptimo. Sólo un 50% (4 niños) es seguido aceptablemente, todos ellos, en CDIAP, cuyo papel es esencial. Dado que se trata mayoritariamente de secuelas leves, más difíciles de diagnosticar pero susceptibles de mejorar con un apoyo social y asistencial adecuado, su detección y manejo precoces toman especial relevancia¹.

Actualmente, se atribuye una importancia creciente al ambiente y los aspectos sociales en el pronóstico cognitivo a largo plazo de los prematuros^{13,16}, especialmente en casos de disfunción neurológica leve¹¹. En nuestra serie, respecto a los niños bien seguidos, aquellos que abandonan el seguimiento pertenecen con mayor frecuencia a colectivos inmigrantes, tienen un nivel cultural más bajo y viven a mayor distancia del hospital ($p < 0,001$). Observamos una serie de factores ambientales imbricados entre sí (recursos económicos limitados, inestabilidad laboral, elevada movilidad social, nivel educativo bajo, ausencia de red sociofamiliar de apoyo, inmigración, diferencia cultural y lingüística) que, probablemente, influyen en el estímulo intrafamiliar y social recibido, así como en el cumplimiento y la calidad de la asistencia sanitaria. Todo ello tiene impacto en la evolución de estos pacientes¹⁴. Otros trabajos coinciden en reportar una mayor proporción de pacientes de riesgo social crítico en el grupo de abandonos^{9,12}. Estas familias de riesgo social son, probablemente, las que más se beneficiarían de una asistencia multidisciplinar coordinada¹², dado que, por sus escasos recursos, no pueden acceder a esta atención por otra vía.

En los últimos 20 años hemos detectado un incremento del 100% en la tasa de abandono del seguimiento de RNMBP en nuestro centro, pasando del 8,4% en 1988-1997 al 17% en 1998-1999¹ y al 18,8% en nuestro período de estudio. Relacionamos este hecho con el aumento de población inmigrante y la creciente remisión desde lugares distantes de gestantes y neonatos con patología compleja.

Conviene elaborar estrategias para evitar pérdidas en el seguimiento y optimizar la asistencia. Debemos promover la implicación de los padres, informando sobre riesgos neuroevolutivos del RNMBP y objetivos del seguimiento. Se deben identificar familias de riesgo social para optimizar recursos sociosanitarios y educativos y adaptar el seguimiento en casos de residencia alejada. Asimismo, interesa implementar el seguimiento hasta etapas más avanzadas del desarrollo, para conocer con mayor precisión la evolución y pronóstico de los prematuros a largo plazo^{16,17}.

Como posibles limitaciones del estudio, cabe citar su carácter retrospectivo. Emplear la entrevista telefónica a padres para recabar información clínica puede suponer un sesgo, dada la posible subjetividad de los datos. Estudios previos^{12,18} prueban la validez de la entrevista telefónica a padres como método para conocer la evolución clínica de prematuros al confrontar su resultado con la prueba de Bayley y la visita presencial, respectivamente.

La diferencia de edad a la que se valora el grupo bien seguido (S) (2 años) respecto al recuperado mediante entrevista (R) (mediana de 4 años y 8 meses) podría explicar en parte el mayor número de secuelas leves y déficits cognitivos en el grupo R. En conclusión, la entrevista telefónica ha permitido conocer la situación clínica de un 60% de los neonatos de muy bajo peso perdidos en el seguimiento. Una cuarta parte de ellos presenta secuelas neurológicas, la mayoría leves. La morbilidad respiratoria es la más frecuente y la causa principal de ingreso. Las familias que interrumpen el seguimiento presentan factores socioeconómicos y culturales desfavorables respecto a los bien seguidos.

Conviene elaborar estrategias para evitar pérdidas en el seguimiento y optimizar la asistencia. Con ello, estaríamos afrontando el motivo de abandono de la mayoría de casos.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Anexo 1. Entrevista a familiares

Asistencia sanitaria

¿Cumple revisiones de atención primaria y calendario vacunal?

¿Es seguido en otro centro por prematuridad?

¿Acude a CDIAP, fisioterapeuta, psicólogo u otro especialista?

Morbilidad

Patologías y hospitalizaciones post-alta

Características sociales, económicas y culturales

¿Son inmigrantes (origen, barrera lingüística, plurilingüismo)?

Nivel socioeconómico: profesión parental. Estabilidad laboral

Nivel educativo

Distancia de domicilio a hospital

Factores estresantes

Motivo de abandono del seguimiento

Neurodesarrollo

Aspecto emocional. Sociabilidad

¿Cómo es su carácter?

¿Alegre, feliz?

Si negativo: ¿le ven triste? ¿Se aísla? ¿Realiza rituales?

¿Movido, nervioso? ¿Excesivamente?

Si negativo: ¿es tranquilo? ¿Excesivamente?

¿Sociable? ¿Le gusta estar con gente, ir a colegio o parque? ¿Se integra bien, es aceptado y apreciado?

Si negativo: ¿es tímido? ¿Le dificulta las relaciones?

Juego simbólico: ¿idea escenas jugando, de acuerdo con su edad?:

2 años: alimentar muñeco

2 a 6 años: ir de compras, acostar muñeco

4 años: ir al zoológico, de viaje, asignarse papeles

6 años: viaje espacial, incendio. Juegos con reglas fijas (escondite)

Conducta

¿Hace caso, se porta bien en casa y clase?

Si negativo: ¿es rebelde? ¿Desobediente?

¿Sabe esperar cuando se le piden?

Si negativo: ¿es impaciente? ¿Exige mucha atención? ¿Se frustra fácilmente? ¿Es impulsivo? ¿Tiene rabietas frecuentes o en colegio? ¿Molesta, pega, es irrespetuoso, egoísta?

¿Presta atención aunque la cuestión no le interese especialmente?

Si negativo: ¿no se entretiene? ¿Se distrae fácilmente?

¿Deja por terminar tareas?

¿Le gusta ser autónomo, hacer cosas por sí mismo, de acuerdo con su edad?:

2-3 años: pedir orinar

5-6 años: vestirse, asearse, preparar mochila, comer y dormir solo

Lenguaje

¿Comprende lo que le dicen?

¿Se expresa bien? ¿Tiene dificultades concretas (pronunciación, léxico)? ¿Le han recomendado logopedia?

Habilidades comunicativas según edad (pedir ejemplos):

2 a 6 m: frases de 3 palabras, usa verbo ser, nombra 5-10 imágenes

3 a: diferencia corto-largo, enumera objetos de un dibujo, reconoce y denomina colores

4 a 6 m: frases de 4 palabras, explica acciones, usa pasado, diferencia mañana-tarde

4 a 6 m: explica acción de un dibujo, reconoce números, escribe su nombre

5 años: frases compuestas

6 años: frases de 5 palabras, cuenta historias, usa futuro

Cognitivo: rendimiento escolar

¿Va a escuela ordinaria? ¿Tiene dificultad en algún campo?

¿Necesita apoyo especializado o individualizado? ¿Ha repetido curso? ¿Va a escuela especial? ¿Tiene informe reciente?

Motor

Amplio

¿Tiene alguna dificultad al moverse? ¿Es ágil? ¿Se cansa o cae más que otros de su edad?

Destrezas según edad:

2 años 6 meses-3 años: corre estable, salta con pies juntos

3 años 6 meses: salta hacia atrás, se mantiene sobre un pie

4 años-4 años 6 meses: salta sobre un pie, va en bicicleta

6 años: sabe nadar

Fino: ¿es hábil en la manipulación?

Dibujo:

2 años 6 meses-3 años: coge lápiz, traza línea y círculo

3 años 6 meses-4 años: dobla papel, corta con tijeras

4 años: dibuja cuadrado y personas

5-6 años: dibuja rombo y detalles

Vestirse:

2 años 6 meses-3 años: ¿quitarse pantalones, ponerse prendas abiertas?

4-6 años: ¿vestirse solo? ¿ponerse/quitar zapatos?

6 años: ¿atarse cordones?

Neurosensorial: déficit auditivo o visual. Describir

Bibliografía

- Arce A, Iriondo M, Krauel J, Jiménez R, Campistol J, Poo P, et al. Seguimiento neurológico de recién nacidos menores de 1.500 gramos a los dos años de edad. *An Pediatr (Barc)*. 2003;59:454-61.
- Anderson P, Doyle LW. Victorian Infant Collaborative Study Group. Neurobehavioral outcomes of school-age children born extremely low birth weight or very preterm in the 1990s. *JAMA*. 2003;289:3264-72.
- Johnson Y, García-Prats JA, Kim MS. Long-term neurodevelopmental outcome of premature infants. *UpToDate* 2009.
- Mikkola K, Ritari N, Tommiska V, Salokorpi T, Lehtonen L, Tammela O, et al. Neurodevelopmental outcome at 5 years of age of a national cohort of extremely low birth weight infants who were born in 1996-1997. *Pediatrics*. 2005;116:1391-400.
- Reijneveld SA, De Kleine MJ, Van Baar AL, Kollée LA, Verhaak CM, Verhulst FC, et al. Behavioural and emotional problems in very preterm and very low birthweight infants at age 5 years. *Arch Dis Child Fetal Neonatal*. 2006;91:F423-428.
- 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 dos años. *Arch Pediatr*. 1996;47:26-31.
- Wilson-Costello D, Friedman H, Minich N, Fanaroff AA, Hack M. Improved survival rates with increased neurodevelopmental disability for extremely low birth weight infants in the 1990s. *Pediatrics*. 2005;115:997-1003.
- Hintz SR, Kendrick DE, Vohr BR, Poole WK, Higgins RD. Changes in neurodevelopmental outcomes at 18 to 22 months' corrected age among infants of less than 25 weeks' gestational age born in 1993-1999. *Pediatrics*. 2005;115:1645-51.
- Hernández González N, Salas Hernández A, García-Alix Pérez A, Roche Herrero C, Pérez Rodríguez J, Omeñaca Teres F. Morbilidad a los 2 años de edad en niños con un peso al nacimiento menor de 1.500 g. *An Pediatr (Barc)*. 2005;62:320-7.
- Wilson-Costello D, Friedman H, Minich N, Siner B, Taylor G, Schluchter M, et al. Improved neurodevelopmental outcomes for extremely low birth weight infants in 2000-2002. *Pediatrics*. 2007;119:37-45.
- Iriondo M, Poo MP, Ibáñez M. Seguimiento del recién nacido de riesgo. *An Pediatr Contin*. 2006;4:344-53.
- López Maestro M, Pallás Alonso C, De la Cruz Bertolo J, Pérez Agromayor I, Gómez Castillo E, Alba Romero C. Abandonos en el seguimiento de recién nacidos de muy bajo peso y frecuencia de parálisis cerebral. *An Esp Ped*. 2002;57:354-60.
- Tin W, Fritz S, Wariyar U, Hey E. Outcome of very preterm birth: children reviewed with ease at 2 years differ from those followed with difficulty. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 1998;79:83-7.
- Vohr BR, Wright LL, Dusick AM, Mele L, Verte J, Steichen JJ. Neurodevelopmental and functional outcomes of extremely low birth weight infants in the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network, 1993-1994. *Pediatrics*. 2000;105:1216-26.
- Castro L, Yolton K, Haberman B, Roberto N, Hansen NI, Ambalavanan N, et al. Bias in reported neurodevelopmental outcomes among extremely low birth weight survivors. *Pediatrics*. 2004;114:404-10.
- Agut T, Conde N, Iriondo M. Valoración de la calidad de un programa de seguimiento del neurodesarrollo de prematuros de muy bajo peso al nacimiento. *An Pediatr (Barc)*. 2009;70:534-41.
- Jiménez AM, Servera C, Roca A. Seguimiento de recién nacidos de peso menor o igual a 1.000 g durante los tres primeros años de vida. *An Pediatr (Barc)*. 2008;68:320-8.
- Johnson S, Marlow N, Wolke D, Davidson L, Marston L, O'Hare A, et al. Validation of a parent report measure of cognitive development in very preterm infants. *Develop Med Child Neurol*. 2004;46:389-97.