



EDITORIAL

## Seguimiento a medio-largo plazo de los niños prematuros y sus familias en nuestro país

### Medium to long-term follow-up of premature children and their families in Spain

Begoña Loureiro<sup>a,\*</sup>, Thais Agut<sup>b</sup>, Nuria Boronat<sup>c</sup> y Miriam Martínez-Biarge<sup>d</sup>



<sup>a</sup> Unidad Neonatal y Consulta de Seguimiento, Instituto de Investigación Sanitaria Biocruces Bizkaia, Hospital Universitario Cruces, Barakaldo, Vizcaya, España, Grupo Cerebro Neonatal de la Fundación NeNe

<sup>b</sup> Unidad Neonatal y Consulta de Seguimiento, Institut de Recerca Pediàtrica Sant Joan de Déu, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, España, Grupo Cerebro Neonatal de la Fundación NeNe

<sup>c</sup> Unidad Neonatal y Consulta de Seguimiento, Instituto de Investigación Sanitaria La Fe, Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia, España, Grupo Cerebro Neonatal de la Fundación NeNe

<sup>d</sup> Department of Paediatrics, Imperial College NHS Trust, Hammersmith Hospital, London, Reino Unido, Grupo Cerebro Neonatal de la Fundación NeNe

Disponible en Internet el 29 de junio de 2019

En las últimas décadas, se han producido importantes avances en las áreas de obstetricia y neonatología<sup>1</sup>. El cuidado de los recién nacidos prematuros es exquisito en las unidades neonatales, gracias a las mejoras en la formación del personal, y a la implantación de equipamiento médico de última generación. Ello ha permitido aumentar de manera significativa la supervivencia de los recién nacidos muy prematuros. A su vez, dicho incremento se ha acompañado de una disminución de la prevalencia de discapacidad neurológica grave previamente observada sobre todo en forma de parálisis cerebral (hoy presente en menos del 5% de los menores de 32 semanas), discapacidad intelectual, pérdida auditiva neurosensorial y ceguera secundaria a la retinopatía de la prematuridad. Sin embargo, otros problemas en el neurodesarrollo a medio y largo plazo (de menor gravedad, pero mayor prevalencia que los anteriores) se han situado en el centro de la atención de profesionales sanitarios, educativos y de las propias familias. Los problemas oftalmológicos,

el déficit auditivo de diferente gravedad, las alteraciones neuropsicológicas y de aprendizaje, el trastorno del espectro autista, el déficit de atención e hiperactividad y los trastornos de conducta y comportamiento son significativamente más prevalentes que en la población general, pudiendo estar presentes hasta en el 50% de los grandes prematuros<sup>2,3</sup>.

En nuestro país el seguimiento tras el alta de la unidad neonatal de los niños y niñas que fueron prematuros es mejorable en muchos aspectos. A pesar de los esfuerzos que se han llevado a cabo en años precedentes y, que incluyen la elaboración e implementación por parte de la Sociedad Española de Neonatología (SENeo) de los protocolos nacionales de seguimiento para prematuros<sup>4,5</sup>, no se ha conseguido asegurar la calidad de la asistencia que se presta a las familias tras el alta hospitalaria.

Esto es debido, por un lado, a una falta de equidad en la asistencia brindada debido a la desigual duración y calidad asistencial de los programas de seguimiento en distintos centros sanitarios y territorios. Las unidades de seguimiento siguen careciendo tanto de especialistas neonatólogos, como de equipos multidisciplinares:

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [beگو.loureiro@yahoo.es](mailto:beگو.loureiro@yahoo.es) (B. Loureiro).

rehabilitadores, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, psicólogas... (profesionales cuya labor se debería iniciar ya durante el periodo de hospitalización neonatal). Además, es todavía minoritario el número de neonatólogos dedicados al seguimiento con capacitación específica en las áreas de neurodesarrollo y con conocimiento de los problemas derivados de la prematuridad. A su vez, los recursos de los que disponen los programas de seguimiento para atender las necesidades de los niños y sus familias, son insuficientes.

Por otro lado, la comunicación y la coordinación entre los diferentes actores que participan en la atención a estas familias, especialmente entre los centros de atención temprana, las unidades de seguimiento hospitalarias, la atención primaria y el sistema educativo se encuentran poco desarrolladas.

Por último, no disponemos de datos sobre las necesidades sanitarias y educativas de esta población en el ámbito nacional más allá de los 2 años de edad. Una de las mayores limitaciones es el desconocimiento de la situación actual de estos niños en la edad escolar. Son escasos los estudios españoles que han analizado estas cuestiones, y casi todos los existentes incluyen muestras pequeñas.

Todo ello dificulta el diseño de programas de seguimiento, así como la detección precoz y la rehabilitación de las alteraciones que surgen a lo largo de la infancia y de la adolescencia<sup>6</sup>.

En este sentido, los artículos de Bachiller-Carnicero et al.<sup>7</sup> y Alcántara-Canabal et al.<sup>8</sup>, publicados en este mismo número de ANALES DE PEDIATRÍA, contribuyen a arrojar luz sobre la situación real de los niños y niñas prematuros nacidos en España en la última década. El estudio de Bachiller-Carnicero et al., realizado sobre 214 niños y niñas < 1.500 g o < 32 semanas a la edad de 6 años confirma que al igual que en países de nuestro entorno, también en España estos niños son más vulnerables a los trastornos socioemocionales y tienen más problemas en las relaciones con sus compañeros. Alcántara-Canabal et al., abordan un tema bastante desconocido en nuestro país: la repercusión sobre las familias que tienen los nacimientos prematuros y muestran que no es la prematuridad en sí, sino la presencia de alteraciones en el desarrollo a consecuencia de la prematuridad, lo que determina el grado de estrés y de sobrecarga de los cuidadores.

Ante la evidente necesidad de mejora en la calidad de la asistencia a estas familias tras el alta hospitalaria, ya señalada en un reciente artículo basado en una encuesta nacional sobre el seguimiento en nuestro país<sup>9</sup>, algunas posibles estrategias a desarrollar podrían ser:

- Formación y capacitación específica de los neonatólogos responsables del seguimiento de estos pacientes. El entrenamiento específico en esta área debería formar parte del programa docente y formativo de la especialidad en neonatología.
- Dotación de un mayor número de profesionales especializados incluyendo neonatólogos, neuropsicólogos, psicólogos clínicos y asistentes sociales.
- Prolongación de los programas de seguimiento más allá de la edad preescolar, como mínimo hasta los 6-7 años. Limitar el seguimiento de estos pacientes a los dos primeros

años de vida, implica dejar desatendidas las potenciales necesidades futuras de estos niños y sus familias.

- Optimización de los registros de seguimiento nacionales incluyendo sus morbilidades a largo plazo. Es fundamental conocer la prevalencia de los diferentes trastornos y su gravedad en nuestro medio para poder ofertar una atención eficiente y de calidad.
- Creación de unidades de seguimiento especializadas y multidisciplinarias donde se atiendan en conjunto a estas familias, para que puedan ser posteriormente remitidas a los centros de rehabilitación y atención temprana más adecuados a su situación.
- Desarrollo de canales de comunicación adecuados que favorezcan la coordinación entre los profesionales que atienden a estos pacientes en el ámbito ambulatorio y hospitalario.

Somos conscientes de que los retos que se deben abordar son ambiciosos, pero creemos que los prematuros que nacen hoy en España merecen no solo la mejor atención perinatal que podamos darles, sino también todos los cuidados e intervenciones que puedan potenciar su capacidad de desarrollo y bienestar. Solo así podremos asegurar una adecuada integración de estos en el medio familiar, escolar y social<sup>10</sup>.

## Financiación

Begoña Loureiro recibió fondos de RETICS (Redes de Investigación Temática Cooperativa); PN I + D + i 2018-2021 (España), Subdirección General de Investigación y Promoción de la Investigación del ISCIII y el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER), con la referencia RD16/0022.

## Conflicto de intereses

Las autoras declaran haber participado en la autoría y revisión externa de la elaboración del Protocolo Nacional de Seguimiento para el Recién nacido menor de 1.500g o menor de 32 semanas de gestación.

## Bibliografía

1. March of Dimes, PMNCH, Save the Children, WHO. Born Too Soon: The Global Action Report on Preterm Birth. Eds Howson CP, Kinney MV, Lawn JE. World Health Organization. Geneva, 2012.
2. Schieve L, Tian LH, Rankin K, Kogan MD, Yeargin-Allsopp M, Visser S, et al. Population impact of preterm birth and low birth weight on developmental disabilities in US children. *Ann Epidemiol.* 2016;26:267-74.
3. Rogers EE, Hintz SR. Early neurodevelopmental outcomes of extremely preterm infants. *Semin Perinatol.* 2016;40:497-509.
4. García Reymundo M, Hurtado Suazo JA, Calvo Aguilar MJ, Soriano Faura FJ, Ginovart Galiana G, Martín Peinador Y, et al. Recomendaciones del seguimiento del prematuro tardío. *An Pediatr (Barc).* 2019;90:318.e1-8.
5. Pallás Alonso C, García González P, Jimenez Moya A, Loureiro González B, Martín Peinador Y, Soriano Faura J, et al. Protocolo de seguimiento para el recién nacido menor de 1500 g o

- menor de 32 semanas de edad gestacional. *An Pediatr (Barc)*. 2018;88:229.e1-10.
6. Spittle A, Treyvaud K. The role of early developmental intervention to influence neurobehavioral outcomes of children born preterm. *Seminars in Perinatology*. 2016;40:542-8.
  7. Bachiller-Carnicero L, Elia García-Soria C, Piris-Borregas S, Sierra-García P, Torres-Valdivieso MJ, Rosa Pallás-Alonso C. Uso del *Strength and Difficulties Questionnaire* en prematuros para su evaluación psicosocial y cribado del trastorno por déficit de atención e hiperactividad. *An Pediatr (Barc)*. 2019;91:142-50.
  8. Alcántara-Canabal L, Martínez-Pérez L, Gutiérrez-Alonso S, Fernández-Baizán C, Méndez M. Calidad de vida de los padres de escolares nacidos prematuros con peso menor de 1.500 gramos. *An Pediatr (Barc)*. 2019;91:151-7.
  9. Pallas-Alonso CR, Loureiro B, de la Cruz Bértolo J, García P, Ginovart G, Jimenez A, et al. Spanish survey on follow-up programmes for children born very preterm. *Acta Paediatr*. 2019;108:1042-8.
  10. Libro Blanco de la Atención Temprana. Federación Estatal de Profesionales de Atención Temprana - GAT. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad; 2005.