



Sociedad Argentina de Pediatría
Dirección de Congresos y Eventos
Comité Nacional de Estudios Feto Neonatales (CEFEN)



3° Congreso Argentino de Neonatología

**9° Jornadas Interdisciplinarias de Seguimiento
del Recién Nacido de Alto Riesgo**

3° Jornada Nacional de Perinatología

3° Jornadas Argentinas de Enfermería Neonatal

*"Ética, seguridad y evidencia para mejorar la salud perinatal
y el seguimiento de los recién nacidos"*

29 y 30 de junio y 1° de julio de 2016

Ciudad de Buenos Aires, Argentina

Anomalías congénitas quirúrgicas no cardíaca: Evaluación del neurodesarrollo

Bokser Vivian

Programa de Seguimiento de Alto Riesgo
Hospital General de Niños Pedro de Elizalde

Anomalías congénitas

- Se reconoce la importancia de los defectos congénitos como causa de mortalidad prenatal y neonatal
- Las anomalías congénitas pueden ocasionar discapacidades crónicas con gran impacto en los afectados, sus familias, los sistemas de salud y la sociedad

• Fuente: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es>

Neurodesarrollo

Neurodesarrollo

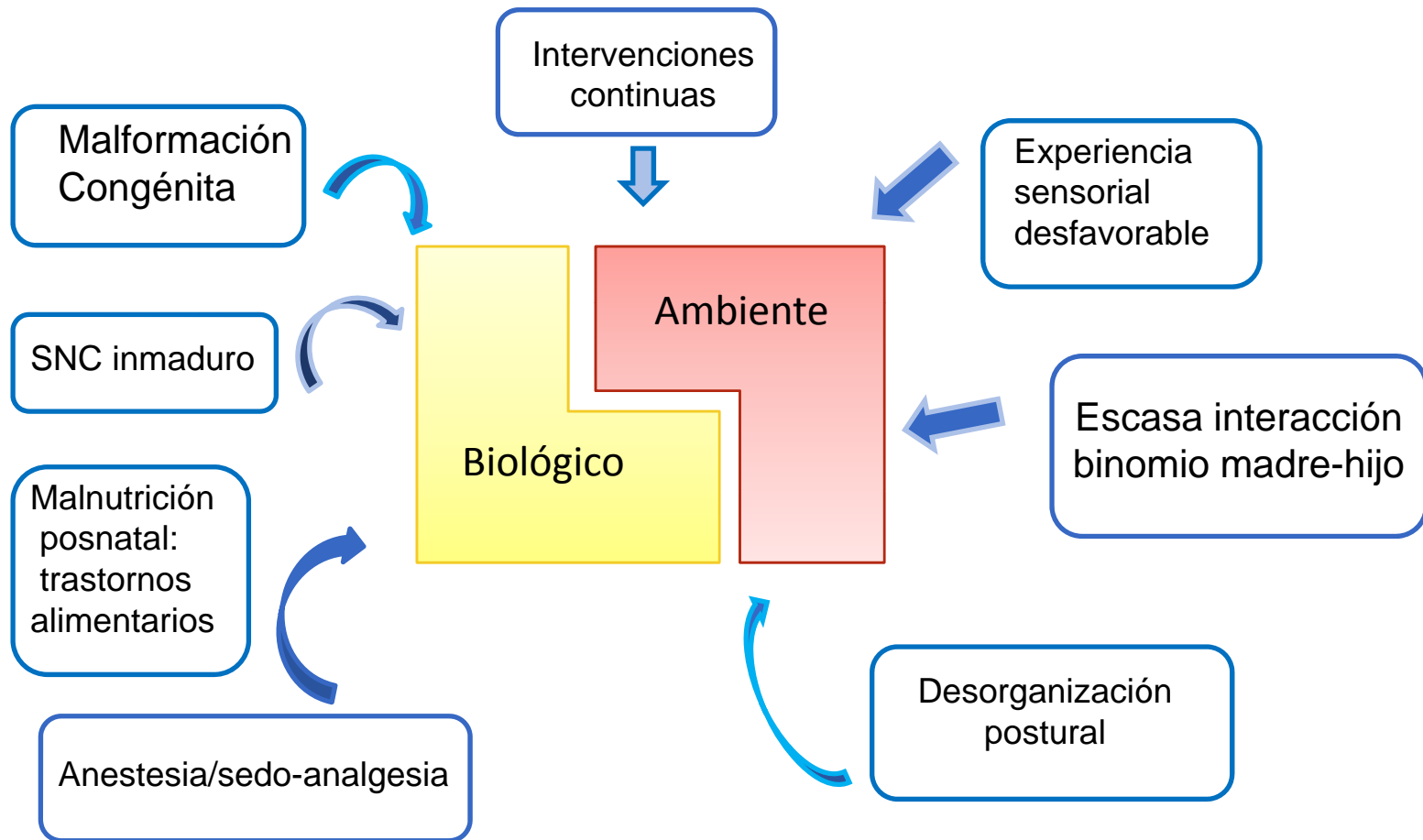
Los problemas del neurodesarrollo no impactan con la fuerza o urgencia que impactan otros problemas infantiles. Son problemas cuya resolución puede postergarse casi indefinidamente porque *no amenazan* la vida y son, en apariencia, *poco dramáticos...*

Neurodesarrollo en población de alto riesgo

Aquí comienzan sus vidas...



Equilibrio dinámico



Diferentes áreas del desarrollo

- Capacidad para coordinar movimientos
- Capacidad de pensamiento
- Capacidad para sentir
- Capacidad para relacionarse y comunicarse

Capacidad para coordinar movimientos



Capacidad para sentir



Capacidad para relacionarse y comunicarse



Capacidad para descubrir el mundo a través de su etapa “oral”



Neurodesarrollo

¿Por qué un seguimiento sistemático?

Neurodesarrollo

¿Por qué un seguimiento sistemático?

El diagnóstico precoz junto a la intervención oportuna y re-habilitación adecuada, permite alcanzar grandes mejoras en la calidad de vida y el máximo desarrollo de las potencialidades de los niños

Experiencia de diferentes centros

Anomalías Congénitas Mayores en niños con muy bajo peso al nacer con alto riesgo para déficit de crecimiento y alteraciones del neurodesarrollo

TABLE 4 RR of Adverse Outcomes for Children in the Anomaly Versus Control Group Among Children With 401- to 1000-g BW Who Attended Follow-up at 18 to 22 Months' CA

Outcome	Adjusted RR (95% Confidence Interval)	<i>P</i> ^a
MDI score of <70	1.84 (1.47–2.32)	<.0001
PDI score of <70	1.76 (1.30–2.39)	.0003
Moderate-to-severe cerebral palsy	2.31 (1.41–3.78)	.0008
Vision impairment	1.30 (0.80–2.11)	.2829
Hearing impairment	1.55 (0.39–6.21)	.5331
NDI	1.61 (1.31–1.97)	<.0001
Weight at <10th percentile	1.15 (0.96–1.37)	.1219
Length at <10th percentile	1.52 (1.23–1.88)	.0001
HC at <10th percentile	1.39 (1.04–1.84)	.0240
≥4 hospitalizations in first year of life	3.68 (2.46–5.50)	<.0001
Early intervention services	1.36 (1.19–1.56)	<.0001

^aRRs were from a modified Poisson regression model, which included study group, study center, mother's age, SGA, GA, gender, race (nonwhite or white), caregiver's education (high-school graduate or not), postnatal steroid use, antenatal steroid use, surfactant, RDS, PDA, CLD, IVH grade 3 or 4, PVL, and sepsis (including meningitis).

Índice de desarrollo psicomotor



Factores de riesgo a corto plazo en pacientes operados de anomalías congénitas. Italia

Table 5
Neurodevelopmental outcome by type of CA

	Total		EA ^a		CDH ^b		MM ^c		AWD ^d		CM ^e	
	(n = 155)		(n = 41)		(n = 42)		(n = 34)		(n = 18)		(n = 20)	
	X	SD	X	SD	X	SD	X	SD	X	SD	X	SD
Cognitive Scale												
6 months	93.7	10.6	92.2	9.9	92.0	15.0	94.5	8.4	97.1	4.4	95.7	7.1
12 months	99.1	11.0	97.3	9.5	96.5	13.7	101.4	9.4	102.3	10.1	102.1	9.4
Motor Scale												
6 months	95.2	13.5	95.2	12.2	92.2	16.9	95.1	13.6	100.5	7.5	96.9	11.7
12 months	97.5	14.0	97.3	13.1	92.9	17.2	98.3	11.8	104.2	12.3	100.9	10.3

^a EA: Esophageal Atresia.

^b CDH: Congenital Diaphragmatic Hernia.

^c MM: Midgut Malformation.

^d AWD: Abdominal Wall Defects.

^e CM: Colorectal Malformation.

Fuente: F. Bevilacqua et al. / Journal of Pediatric Surgery 50 (2015) 1125–1129

Consecuencia cognitivas y psicosociales de la cirugía neonatal. Japón

Table 1 Prevalence of MR

Discases (case no.)	EA (20)	ARM (25)	CDH (22)	Total (67)	<i>P</i>
MR cases	5 (25%)	5 (20%)	4 (18%)	14 (21%)	NS
Groups (case no.)	Gr. S (34)	Gr. L (33)	Total (67)		<i>P</i>
MR cases	4 (12%)	10 (30%)	14 (21%)		NS
Groups (case no.)	Gr. O (18)	Gr. T (49)	Total (67)		<i>P</i>
MR cases	2 (11%)	12 (24%)	14 (21%)		NS

NS indicates not significant.

Fuente: Kubota et al. Journal of Pediatric Surgery (2011) 46, 2250–2253

Crecimiento y desarrollo en gastrosquisis al año de edad. Australia

Población evaluada=67

Alteración del ND= 8

Table 3 Clinical characteristics of infants who had suboptimal neurodevelopmental outcomes.

Case	1	2	3	4	5	6	7	8
Gestational age (weeks)	36	37	36	34	33	36	35	34
Gender	Female	Female	Female	Female	Female	Male	Female	Female
Birth weight (g)	2185	2645	1980	1970	1640	2365	1950	1650
Birth weight z scores	-1.35	-0.74	-1.8	-0.79	-1.05	-0.95	-1.36	-1.53
Birth head circumference z scores	-0.8	-0.3	-1.4	0.7	-2.2	0.7	-0.7	-.5
Primary treatment ^a	WR	TR	TR	TR	SR, no GA	TR	TR	SR with GA
One year weight z scores	1.46	-1.11	-2.2	1.61	NA	-1.54	-0.11	-2.57
One year head circumference z scores	1.03	0.5	-1.24	2.54	NA	NA	-1.58	-0.88
Associated anomalies	Nil, simple gastroschisis	Nil, simple gastroschisis	Nil, simple gastroschisis	Nil, simple gastroschisis	Nil, simple gastroschisis	Ileal atresia, complex gastroschisis	infarcted bowel at birth; Complex gastroschisis	Duplication cyst, complex gastroschisis
Time to full enteral feeds (d)	11	14	19	13	24	270	475	440
Duration of hospital stay(d)	13	16	27	18	30	285	299	472
Co-morbidities		Nil	Nil	Nil	Microcephaly at birth	Nil	Nil	

Fuente: Minutillo et al. Journal of Pediatric Surgery (2013) 48, 1688–1696

Nuestra experiencia

Seguimiento del Recién Nacido con antecedente de cirugía compleja neonatal: Evaluación del neurodesarrollo. Argentina

TABLA N° 2

Cociente de Desarrollo Cognitivo en la población estudiada, Primera evaluación. HGNPE 2008-2009.

Cociente de Desarrollo Cognitivo	Número total N=65	Porcentaje
NORMAL (≥ 85)	21	33 %
RIESGO (70- 84)	26	40%
RETRASO (< 70)	18	27 %

Fuente: Seguimiento del Recién Nacido con antecedente de cirugía compleja neonatal: Evaluación del neurodesarrollo. Bokser et al. Revista Pediátrica Elizalde. Dic 2012; Vol. 3 (2): 1- 76

Seguimiento del Recién Nacido con antecedente de cirugía compleja neonatal: Evaluación del neurodesarrollo

TABLA N° 4


Cociente de Desarrollo Cognitivo en la población estudiada. Cociente de Desarrollo viso motor (CAT) y Cociente de Desarrollo del lenguaje (CLAMS). Segunda evaluación. HGNPE 2009.

Cociente de Desarrollo Cognitivo	Número total n=51	Porcentaje
NORMAL (≥ 85)	19	38%
RIESGO (70- 84)	18	35 %
RETRASO (< 70)	14	27 %
CAT	n=51	
NORMAL (≥ 85)	24	47 %
RIESGO (70- 84)	10	20%
RETRASO (< 70)	17	33%
CLAMS	n=51	
NORMAL (≥ 85)	22	44%
RIESGO (70- 84)	13	25 %
RETRASO (<70)	16	31%

Fuente: Seguimiento del Recién Nacido con antecedente de cirugía compleja neonatal: Evaluación del neurodesarrollo. Bokser et al. Revista Pediátrica Elizalde. Dic 2012; Vol. 3 (2): 1- 76

Factores de riesgo para alteraciones del desarrollo psicomotor en niños con cirugía neonatal. Argentina

Tabla I: Relación entre las alteraciones del Neurodesarrollo, factores de riesgo ambiental y antecedentes perinatólogicos, en pacientes con y sin Cirugía compleja neonatal.



	Con CCN (N=35)	Sin CCN (N=83)	Significancia estadística
Alteración del ND n (%)	25 (71.43)	34 (41)	p 0.0025 ² OR 3.6 (IC 95 % .1.4- 9.4)
Edad Gestacional¹	38 (36-40)	39 (39-40)	p 0.000 ³
Peso de nacimiento¹	2920 (2475-3250)	3260 (3120-3750)	p 0.001 ³
Edad Materna¹	24 (21-34)	27(22-31)	NS ³
Cobertura Pública n (%)	32 (96)	55 (93)	NS ²
Familia biparental n (%)	24 (83)	47 (78)	NS ²
Procedencia del segundo cordón concéntrico a CABA n (%)	15 (43)	32 (52)	NS ²
Escolaridad Materna	3 (11)	4 (5)	NS ²
Prim incomp n (%)			
NBI n (%)	2 (7)	16 (28)	0.024 ² OR 0.19 IC95% 0.02-0.94)

(1) Mediana (RI) (2) Test Chi Cuadrado (3) Test Mann Whitney-Ranksum Test. NS: no significativo.

Bebes nacidos con Gastrosquisis y sus seguimiento hasta los 6 años de edad. Argentina

Índice de desarrollo neurológico psicomotor




Table 3 Multidisciplinary follow-up

	Age 1 n (%)	Age 3 n (%)	Age 6 n (%)
	n = 62	n = 38	n = 20
Lost to follow-up	8 (13)	4 (11)	3 (9)
Patients assessed	54	34	17
Growth >10th centile	43 (80)	29 (85)	16 (80)
NPDI Normal	35 (64)*	17 (50) [†]	6 (35) [‡]
Normal audio	54 (100)	26 (76) [§]	13 (76) [¶]
Normal vision	53 (98)	32 (94)	9 (53)
Normal language	30 (55)**	15 (62) ^{††}	11 (65) ^{‡‡}
Rehospitalisation ^{§§}	16 (30)	1 (0.3)	0
Surgical reintervention	5 (9)	1 (0.3)	2 (12)

*Two cerebral palsy, four mild motor impairment, 13 NPDI delay, one seizures.
[†]One mild motor impairment, four attention deficit hyperactivity disorder, 10 NPDI delay.
[‡]Six attended special school.
[§]One sensory neural hearing loss.
^{||}Two astigmatism, one strabismus wearing lenses.
^{**}Seventeen expressive delay, two language comprehension disorder.
^{††}Eighteen expressive delay, two language comprehension disorder.
^{‡‡}six expressive delay, one language comprehension disorder.
^{§§}Six patients had more than one rehospitalisation.
^{|||}Three patients received two or more surgical reinterventions.

Causas

- Entorno adverso: Internaciones prolongadas, trauma en el período neonatal
- Escasa interacción padres
- Etapa oral ausente
- Desnutrición posnatal
- Limitación movimientos
- Stress quirúrgico, anestesia, re-intervenciones
- Stress en los cuidadores, trastornos vinculares

FACTORES DE RIESGO PARA RETRASO DEL NEURODESARROLLO EN PACIENTES CON ANTECEDENTE DE CIRUGÍA COMPLEJA NEONATAL

Tabla I: Relación entre los antecedentes neonatológicos, en pacientes con y sin alteraciones del Neurodesarrollo.

	Con Alteración del ND (N=43)	Sin Alteración del ND (N=18)	Significancia estadística
Edad Gestacional¹	38 (36-39)	37 (36-40)	NS ³
Peso de nacimiento¹	2850(2200-3250)	2720 (500-3500)	NS ³
Menor de 2500gr n (%)	18 (42)	5(28)	NS ²
Días de Internación¹	45 (32-64)	29 (22-36)	0.0047 ³
DI mayor de 45 días n (%)	22(51)	3 (18)	0.012 ² OR 5.2 IC95% 1.2-31.4) ²



(1) Mediana (RI) (2)Test Chi Cuadrado (3) Test Mann Whitney-Ranksum Test.

NS: no significativo.

Fuente: FACTORES DE RIESGO PARA RETRASO DEL NEURODESARROLLO EN PACIENTES CON ANTECEDENTE DE CIRUGÍA COMPLEJA NEONATAL. Presentación oral n83, Congreso Argentino Neonatología 2016.

Consecuencia cognitivas y psicosociales de la cirugía neonatal. Japón

Table 1 Prevalence of MR

Discases (case no.)	EA (20)	ARM (25)	CDH (22)	Total (67)	<i>P</i>
MR cases	5 (25%)	5 (20%)	4 (18%)	14 (21%)	NS
Groups (case no.)	Gr. S (34)	Gr. L (33)	Total (67)		<i>P</i>
MR cases	4 (12%)	10 (30%)	14 (21%)		NS
Groups (case no.)	Gr. O (18)	Gr. T (49)	Total (67)		<i>P</i>
MR cases	2 (11%)	12 (24%)	14 (21%)		NS

NS indicates not significant.

Fuente: Kubota et al. Journal of Pediatric Surgery (2011) 46, 2250–2253

Estrategias de intervención

Estrategia: Cuidados centrados en el desarrollo

Surgieron como reacción a los potenciales efectos dañinos de los cuidados tradicionales de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales

Fuente: Sizun J, Westrup B. Early developmental care for preterm neonates: a call for more research. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2004; 89: F384-8

Pallás Alonso CR, López Maestro M. NIDCAP, práctica clínica y metanálisis. Evid Pediatr. 2013;9:40

Cuidados centrados en el desarrollo



NIDCAP

(Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program)

- Observación del lactante y formulación de recomendaciones individualizadas a los cuidadores
- La familia es la principal protagonista de los cuidados
- Controlar todo el entorno para que el ambiente que rodea al niño y a su familia sea lo menos estresante posible y se limiten los estímulos sensoriales

Recomendaciones

- Ambiente físico:

Reducción de la iluminación, ciclos día/noche

- Sonido:

Cuidado del nivel del sonido, regulación de alarmas y monitores, evitar radio-música

- Posicionamiento:

Estímulos táctiles, masajes

- Estimulo fono-estomatológico

Succión no nutritiva

Valoración cuantitativa de los potenciales beneficios clínicos del NIDCAP

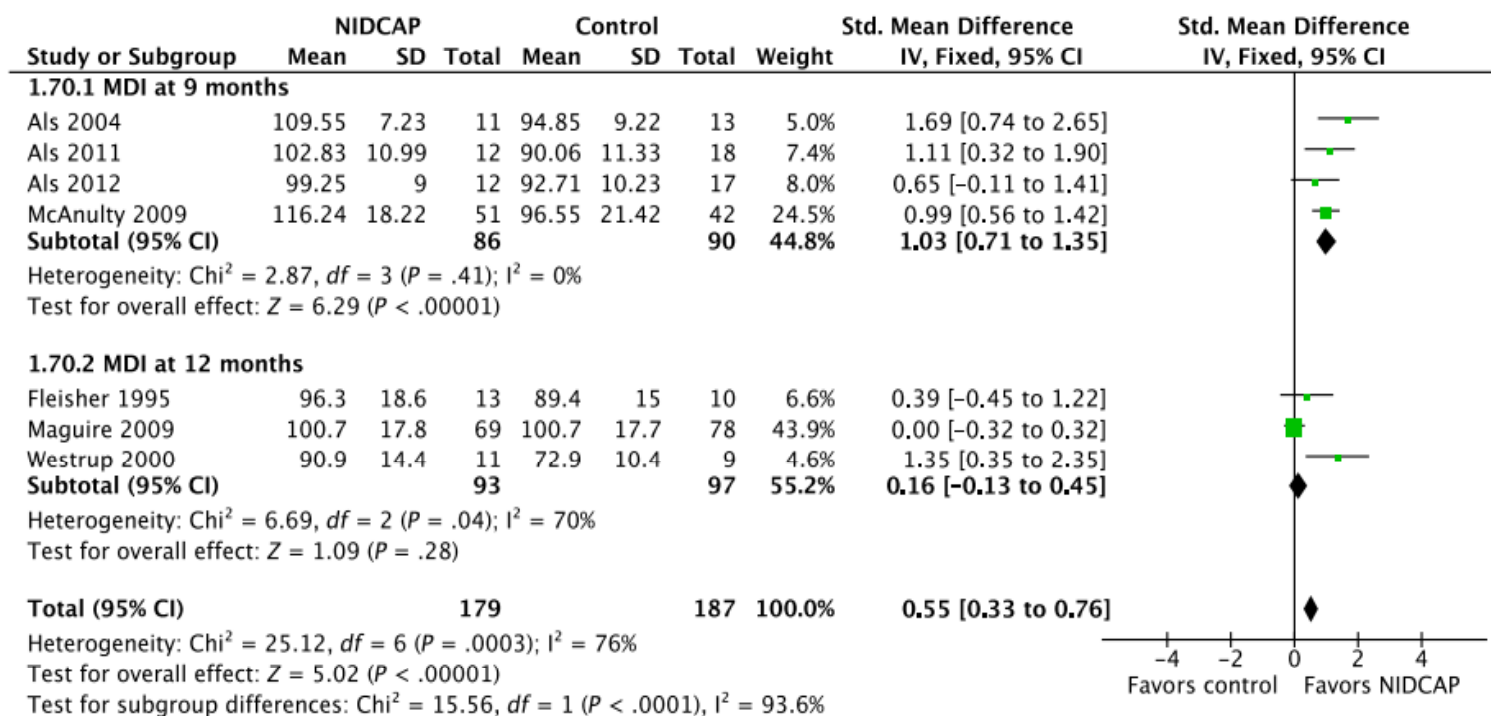


FIGURE 3

Bayley scales of infant development: mental development index at 9 or 12 months corrected age.

Análisis cualitativo

- No se identifica ningún beneficio clínicamente importante de que el NIDCAP mejore el neurodesarrollo a largo plazo
- Valoración **cualitativa** de la satisfacción del equipo y de las familias, desde una perspectiva de la humanización de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales

- Fuente: González de Dios J, Buñuel Álvarez JC. Reflexiones sobre el NIDCAP: de la evaluación cuantitativa a la cualitativa y económica. Evid Pediatr. 2013;9:44

Cociente de Desarrollo Cognitivo en el Grupo con Aplicación de Protección del Neurodesarrollo y sin el

CDC	Protección del ND N:40	Sin PND N:34	Valor p (OR)
Normal	31 (77%)	13(38%)	0.0006 (OR 0.18{IC 0.06-0.55})
Riesgo	6 (15%)	13(38%)	0.02 (OR 0.29 {IC 0.08-0.97})
Retraso	3 (7.5%)	8 (23%)	0.05 (OR 0.26 {IC 0.05-1.25})

Fuente: SEGUIMIENTO DE RECIÉN NACIDO DE ALTO RIESGO: EVALUACIÓN DE PROTOCOLO DE PROTECCIÓN DE NEURODESARROLLO EN UCIN. Presentacion Congreso SIBEN 2010.

Estrategia: Estimulación Temprana y Oportuna

“Conjunto de acciones que proporcionan al niño experiencias necesarias *desde su nacimiento* para desarrollar al máximo su potencial.... que generan en el niño un cierto grado de *interés* y actividad...logrando una *relación dinámica* con su medio ambiente y un *aprendizaje efectivo*”

NUESTRA EXPERIENCIA

- Evaluación del ND en niños con antecedente de cirugía compleja neonatal: elevado porcentaje de resultados sub-óptimos
- Alteración en el desarrollo del lenguaje, del esquema corporal
- Trastornos fonoestomatológicos
- Hipoacusia en proporción mayor que la población sin antecedente de CC. Instalación TARDÍA
- Trastornos vinculares, de conducta y de aprendizaje. Gran impacto en las familias
- Desnutrición postnatal- Ayuno prolongado
- Dependencia de Tecnología (ostomas de alimentación/excreción)
- Re-intervenciones para resolución de secuelas quirúrgicas y/o complicaciones alejadas de la cirugía
- Re-hospitalización por causa clínica (causa más frecuente IRAB)

NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES
DE ATENCIÓN EN SALUD

Prevención

- Factores ambientales en la madre gestante (teratógenos ambientales, vacunación en la embarazada, suplementos nutricionales)
- Protección del neurodesarrollo en la UCIN
- Acceso a los servicios de salud, prevenir la inequidad
- Provisión de insumos, responder a las necesidades especiales en salud
- **Aspectos sociales, emocionales y afectivos**
(deprivación socio-cultural)

Brindar la posibilidad en todas las etapas del seguimiento de pesquisar, diagnosticar e intervenir oportunamente

Fomentar la investigación acerca de factores de riesgo asociados a morbilidad alejada, a través de una vigilancia intensificada a largo plazo

Ética, seguridad y evidencia para mejorar la salud perinatal

Se reconoce la inexistencia o las **deficiencias** de los **sistemas de registro** de los países en desarrollo y los registros inexactos de las causas de muerte, esto constituye un importante **obstáculo** a la hora de **estimar la magnitud de los problemas** de salud pública atribuibles a los defectos congénitos

La falta de datos epidemiológicos adecuados
puede obstaculizar el suministro de un
tratamiento eficaz y equitativo

Fuente: 63.ª ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD, Documento A63/10.

Sensibilizar a todos, incluidos los funcionarios gubernamentales, los profesionales de la salud, la sociedad civil, acerca de la importancia de las anomalías congénitas; es prioritario prestar apoyo a las familias con niños con defectos congénitos y discapacidades asociadas, y velar por que los niños con discapacidades reciban la rehabilitación y el apoyo apropiado

Los primeros meses de vida

Etapas críticas, momentos vulnerables.....

Tenemos un solo cerebro....y es para toda la vida....

Amiel- Tisson C.

Gracias por su atención

