

# Manual del seguimiento a los 2 años de RN con peso al nacimiento <1500g.

## Niños incluidos:

- Niños nacidos con peso entre 301-1500 g ambos incluidos.
- Niños nacidos en tu centro o transferidos antes de los 28 días de vida a tu centro.
- Edad al seguimiento admitidos: 24 meses de edad corregida  $\pm$  6 meses
- Consentimiento del tutor para recoger los datos. Pedir consentimiento si ha cambiado de tutor.

## Código:

Número de identificación que se asignó (PP/HH/AA/Nº)

Anotar 2 dígitos por provincia, los cuales coincidirán con los dos primeros números del código postal (PP), dos dígitos por hospital (HH), los cuales seguirán un orden correlativo ordenando los mismos por orden alfabético seguidos de las dos últimas cifras del año (AA) y al final los dígitos por niño, los cuales seguirán un orden correlativo según vayan naciendo

## Fecha de nacimiento:

Anotar el día, mes y año de nacimiento

**1.- Fecha de valoración:** anotar día, mes y año

**2.- Edad cronológica:** en meses cumplidos desde el nacimiento (se calcula automáticamente)

**3.- Edad corregida:** en meses (se calcula automáticamente)

**4.- Hospitalizaciones:** Rellenar un apartado completo por cada hospitalización.

Respiratorios: Reingreso por secuelas de enfermedad pulmonar crónica u otras condiciones. Incluye problemas respiratorios congénitos o hereditarios, aspiración pulmonar por problemas neurológicos o musculares, alteraciones diafragmáticas, pulmonares o abdominales que produzcan hipoventilación, secuelas de intervenciones del cuello o pulmón, infecciones pulmonares (por VRS o cualquier otro agente)

Nutrición: Alteraciones en la alimentación y problemas nutritivos o fallo en la ganancia de peso. No se incluyen infecciones gastrointestinales.

Convulsiones: Incluye crisis generalizadas, parciales o sin clasificar o fenómenos paroxísticos que semejan crisis. Si la crisis es consecuencia de una infección aguda del cerebro o meninges no debe incluirse en este apartado y se codificará como infección.

Complicaciones del Shunt ventrículo peritoneal: Incluye las infecciones del shunt (no requiere cultivo+) y la mala función del shunt.

Infecciones: No se incluyen las del shunt ni las respiratorias.

Meningitis: bacteriana o aséptica, requiere cultivo del LCR (+), excluir infección del shunt.

Infección de vías urinarias: incluye infecciones altas y bajas, requiere cultivo (+).

Gastroenteritis: no requiere cultivo (+).

Otras causas no especificadas anteriormente: Describir

Procedimientos quirúrgicos aunque no hayan requerido hospitalización: especificar.

**5.- Datos somatométricos.** Peso, talla y Pc: anotar peso en g, talla y Pc en cm. Los percentiles y el Z score saldrán automáticamente.

**6.- Recibe atención precoz:** Anotar si lo hace, o no, o no consta, especificando qué tipo de apoyo precisa. En caso de otros se anotarán las indicaciones dadas por los profesionales del equipo multidisciplinario para realizar en el domicilio

**7.- Malformaciones:** si dificultan la actividad diaria. Describir e introducir código.

#### **Defectos del sistema nervioso central**

**Q00** Anencefalia

**Q05** Mielomeningocele

**Q04.35** Hidranencefalia

**Q03** Hidrocefalia congénita

**Q04.2** Holoprosencefalia

**1Q** Otros defectos del SNC

#### **Defectos cardiacos congénitos**

**Q23.4** Síndrome de hipoplasia de corazón izquierdo

**Q25.1** Coartación de aorta

**Q26.2** Retorno venoso pulmonar anómalo

**Q21.0** Defecto septal ventricular

**Q25.2** Interrupción de arco aórtico

**Q24.6** bloqueo congénito cardiaco

**Q20.0** Tronco arterioso

**Q20.3** Trasposición de grandes vasos

**Q21.3** Tetralogía de Fallot

**Q20.** Ventrículo único

**Q20.1** Doble salida de ventrículo derecho

**Q21.21** Canal atrioventricular completo

**Q22.0** Atresia pulmonar

**Q22.1** Estenosis pulmonar

**Q22.4** Atresia tricuspídea

**2Q** Otros defectos cardiacos

#### **Anomalías cromosómicas**

**Q91.3** Trisomía 13

**Q91** Trisomía 18

**Q90** Trisomía 21

**5Q** Otras anomalías cromosómicas

### **Defectos genitourinarios**

**Q60.1** Agenesia renal bilateral

**Q61** Riñones poliquisticos, multiquísticos o displásicos bilaterales

**Q62.0** Uropatía obstructiva con hidronefrosis congénita

**Q64.1** Extrofia de la vejiga urinaria

**4Q** Otros defectos genitourinarios

### **Defectos gastrointestinales**

**Q35** Hendidura palatina

**Q39.1** Fístula traqueoesofágica

**Q39.0** Atresia esofágica

**Q41.0** Atresia duodenal

**Q41.1** Atresia yeyunal

**Q41.2** Atresia ileal

**Q42** Atresia de intestino grueso o recto

**Q42.3** Imperforación de ano

**Q79.2** Onfalocele

**Q79.3** Gastrosquisis

**E84.1** Ileo meconial

**3Q** Otros defectos gastrointestinales

### **Otros defectos congénitos:**

**Q65** Displasia ósea

**Q79.0** Hernia diafragmática congénita

**E70** Errores congénitos del metabolismo

**6Q** Otros defectos del metabolismo y otro origen

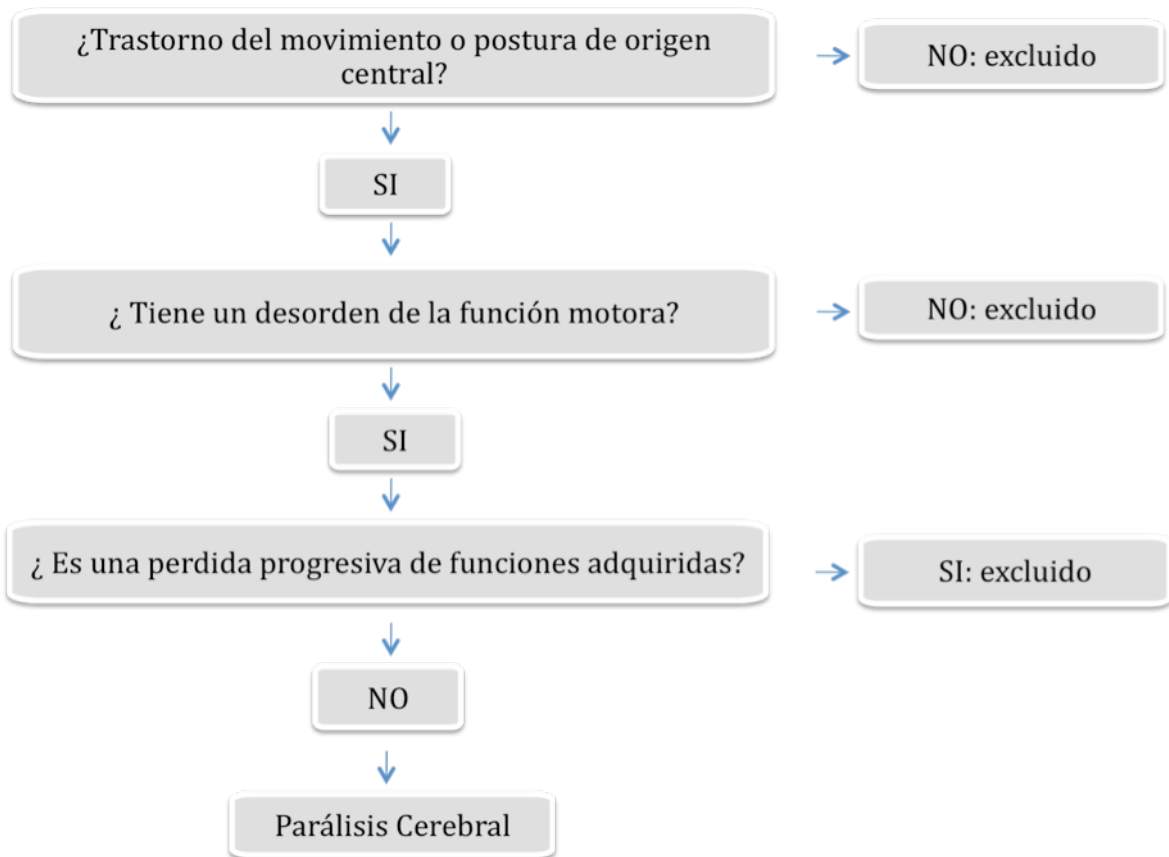
**8.- Convulsiones:** contestar si ha tenido convulsiones en los últimos 12 meses, y especificar si son febriles o no. En caso afirmativo, indicar si necesita tratamiento continuado y su respuesta.

**9.- Hidrocefalia:** indicar si lleva shunt o no.

**10.- Parálisis cerebral:** Complejo sintomático caracterizado por alteraciones motoras (en el prematuro generalmente de carácter espástico) secundarias a una lesión no progresiva del sistema nervioso central en estadios precoces de la maduración. Como consecuencia produce alteraciones del tono, de los movimientos y de la postura que pueden ir asociados o no a otro tipo de deficiencias (cognitivas, sensoriales etc.). La lesión no es progresiva y no se modifica, lo que pueden modificarse son las consecuencias funcionales.

*En el caso de duda diagnóstica: consultar tabla*

### **Criterios para definir PC**



Si no hay parálisis cerebral: ver punto siguiente

Si hay parálisis cerebral: clasificar sólo un tipo:

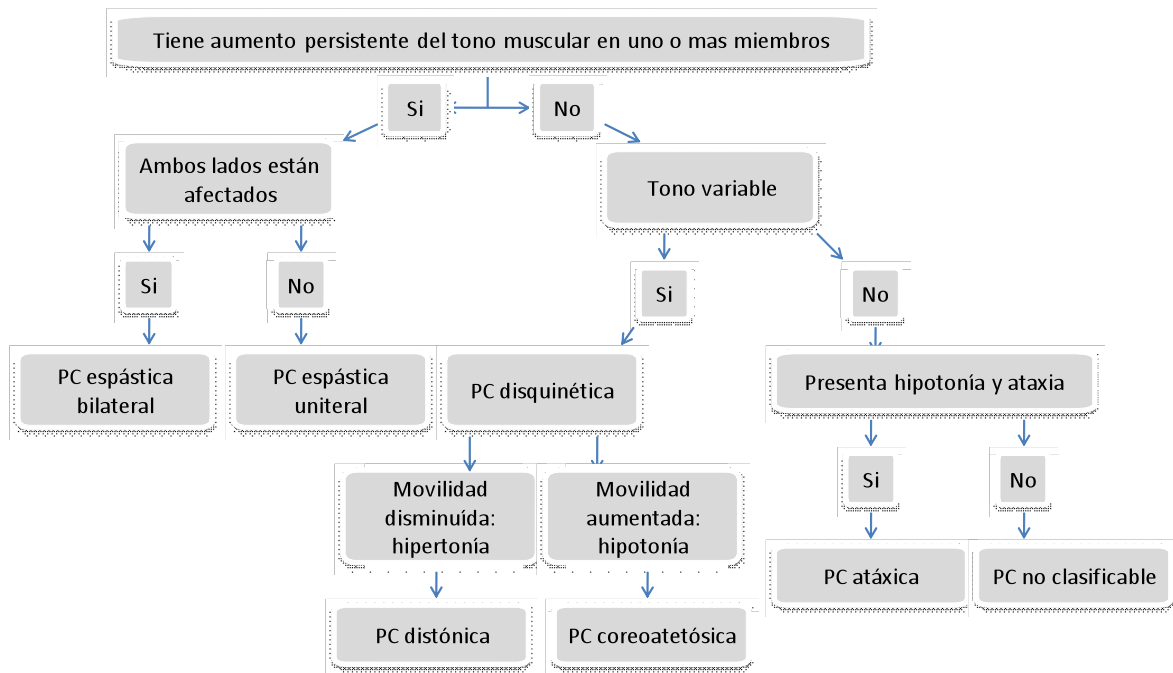
- Espástica unilateral: Monoplejía: si afecta a un solo miembro. Hemiplejía: si afecta extremidad superior e inferior sólo de un lado

- Espástica bilateral: Diplejía: si afecta miembros inferiores. Cuadriplejía: si afecta los 4 miembros

- Atáxica

- Disquinética, que puede ser coreoatetósica o distónica

Ver cuadro (Tomado de: *Dev Med Child Neurol* 2000, 42:816-24)



## 11- Clasificación funcional de parálisis cerebral:

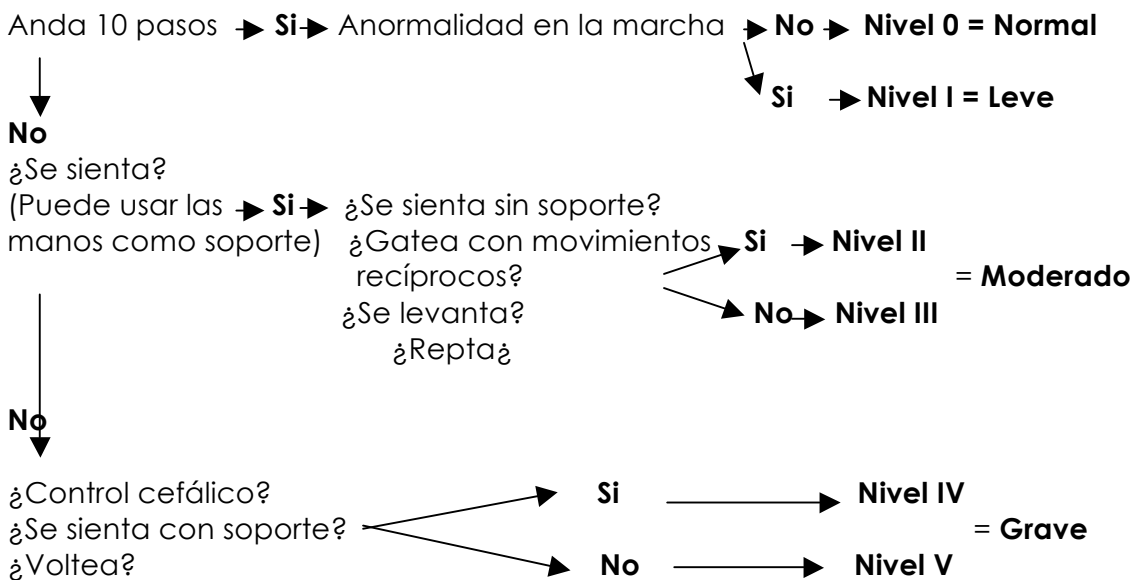
**Valoración función desarrollo motor grueso según niveles GMFCS definidos entre los 2-4 años de edad.** (GMFCS, Robert Palisano et al. Dev. Med. Child. Neurol 1997,39:214-22).

- **Nivel I.** El niño se sienta en el suelo con ambas manos libres para manipular los objetos. Se puede parar y sentar sin ayuda de un adulto. El método favorito de movilidad del niño es caminar sin necesidad de aparatos.
- **Nivel II.** El niño se sienta en el suelo pero puede tener dificultad con su equilibrio si usa las manos para manipular los objetos. Se puede parar y sentar sin ayuda de un adulto. Se agarra a algo para pararse en una superficie estable. Gatea con las manos y las rodillas de forma recíproca; se desplaza sosteniéndose de los muebles. El método preferido para caminar es utilizando un aparato.
- **Nivel III.** El niño se mantiene sentado en el suelo y adopta frecuentemente una posición en "W" (sentado con las caderas en rotación interna y las rodillas flexionadas). Puede necesitar la ayuda de un adulto para sentarse. Como principal método de movilidad se arrastra sobre su abdomen o gatea con las manos y las rodillas (con frecuencia sin movimiento recíproco de las piernas). Puede agarrarse a algo para pararse en una superficie estable y desplazarse distancias cortas. Puede caminar distancias cortas en espacios interiores valiéndose de un aparato para movilizarse y de la asistencia de un adulto para cambiar de dirección y girar.
- **Nivel IV.** El niño tiene que ser sentado en el suelo, y no es capaz de mantener alineación ni equilibrio sin apoyarse en las manos. Con frecuencia necesita equipo adaptado para mantenerse sentado o de pie. Su capacidad de movimiento propio en distancias cortas (en una habitación) lo hace dando vueltas en el suelo, arrastrándose en su abdomen, o gateando con las manos y las rodillas sin movimiento recíproco de las piernas.

- **Nivel V.** Los impedimentos físicos del niño limitan el control voluntario de los movimientos y la habilidad de mantener la cabeza y el tronco en posturas antigravitatorias. Todas las áreas de las funciones motoras son limitadas. El uso de equipo de adaptación y la ayuda tecnológica modificada no compensan completamente las limitaciones funcionales para sentarse y pararse. En el Nivel V, el niño no tiene modo de movilizarse de manera independiente y tiene que ser transportado. Algunos niños logran su movilidad propia usando una silla de ruedas eléctrica con grandes modificaciones.

**12.- Clasificación función neuromotora (FNM) según la adquisición de los principales hitos del control postural temprano. (Se dará preferencia a la clasificación anterior: GMFCS)**

Tras interrogar sobre si existen dificultades para caminar, para sentarse, para el uso de las manos y para el control de la cabeza, es posible desarrollar este algoritmo:



**13.- Si no PC describir otras alteraciones motoras:** definir retrasos motores sin PC: Hipotonía (ej. Distrofia muscular) o hipertonía. Indicar si ha tenido hipertonía transitoria o tiene un retraso motor simple

**14.- Visión:** Anotar si tiene pérdida de visión. Anotar si se han realizado potenciales visuales (sólo sería necesario en caso de parálisis cerebral). Señalar el tipo de defecto visual. Anotar si existe alguna dificultad visual reflejando como normal si es capaz de fijar y seguir un objeto sin la presencia de nistagmo y como anormal si no es capaz de fijar o seguir un objeto o lo hace con presencia de nistagmo. Señalar si tiene defectos de refracción o ambliopía entendida como: Conceptos ambliopía y anisometropía La ambliopía (ojo vago) se define como una pérdida visual real (no simulada) y no orgánica. Esto significa que no existe una causa evidente, y es debida a la falta de utilización del ojo durante el período de desarrollo visual (hasta los 7 años). Normalmente, la causa es que un ojo domina al otro porque existe una diferencia de graduación entre los dos (anisometropía, ambliopía anisometrópica) o un estrabismo (ambliopía estrábica). En los casos en que existe una causa orgánica, por ejemplo, una catarata congénita, la ambliopía se manifiesta al quitar la catarata, como una pérdida

de agudeza visual debida al retraso en la cirugía. En ese tiempo, el otro ojo domina al implicado (la dominancia se establece a nivel cerebral siempre). Se habla de ambliopía deprivacional en estos casos.

La ambliopía es una pérdida de visión que requiere la oclusión del otro ojo con el fin de disminuir su dominancia.

La anisometropía es la diferencia de graduación entre los dos ojos. Puede condicionar una ambliopía, resultando ambliope normalmente el ojo que tiene una mayor graduación. La diferencia de más de 2 dioptrías condiciona ambliopía en niños menores de 7 años.

o retinopatía de la prematuridad. Anotar si tiene ceguera o casi ceguera (no corregida con lentes). En caso afirmativo señalar si de un solo ojo, o ambos ojos (a pesar de que sea por lesión en el ojo, nervio óptico o en el cerebro). Anotar si precisa o no lentes.

**15.- Audición:** Test (otoemisiones o potenciales). Señalar si tiene hipoacusia unilateral o bilateral, tipo y grado de hipoacusia y si tiene o no necesidad de audífonos

#### **16.- Lenguaje:**

- **Lenguaje comprensivo:** Existen las siguientes opciones:

Normal: si es capaz de comprender palabras en contextos no familiares

Deficiente: Indicar si es capaz de comprender palabras sólo en contexto familiar o incapaz de comprender palabras o signos en situación cariñosa

- **Lenguaje expresivo:** Existen las siguientes opciones:

Indicar normal si es capaz de decir unas 20 palabras y hacer frases sencillas de dos o más palabras inteligibles

Deficiente: Indicar si su vocabulario es inferior o igual a 10 palabras y no es capaz de hacer frases, si es incapaz de reproducir más 5 palabras reconocibles o si no vocaliza.

#### **17.-Comportamiento**

Anotar la **reacción que tiene ante las personas:** Si evita el contacto (visual y táctil) si lo acepta o si actúa con indecisión.

Anotar la **reacción que tiene ante los objetos:** Si muestra o no interés o si mantiene vinculación o persistencia con un objeto específico.

#### **18.-Test de desarrollo:**

Se procurará realizar el test de **Bayley** completo con el índice de desarrollo mental y el índice psicomotor (Bayley II) o con test cognitivo, lenguaje y motor (Bayley III). Anotar el score de cada test.

Reflejar si se ha utilizado **otro test**, Apuntar nombre y score obtenido.

En caso de no haber sido realizado ningún test, anotar la causa, y llevar a cabo una **valoración clínica** cognitiva, del lenguaje y motora, basada en el examen y observación durante la visita. Para la valoración motora se pueden utilizar los niveles de la GMFCS descritos

#### **19.- Reflejar si tiene problemas gastrointestinales o con la alimentación:**

Anotar si tiene reflujo gastroesofágico que requiera tratamiento, intolerancia a las proteínas de leche de vaca o celiaca.

Anotar si tiene problemas de conducta alimentaria y en caso afirmativo si precisa gastrostomía, alimentación parenteral o enteral o praxias de la alimentación (por logopeda)

**20.- Reflejar si tiene asma o sibilancias de repetición:**

Indicar si tiene episodios de espasticidad (sibilancias) y nº de episodios. Anotar si ha tenido infección por VRS y si ha recibido palivizumab. Señalar si precisa tratamiento continuado o no, y su tipo.

**21.- Reflejar si tiene problemas respiratorios graves:**

Anotar si tiene problemas respiratorios y su gravedad, indicando si requiere O2, apoyo ventilatorio o traqueostomía

**22.- Reflejar si tiene problemas renales:**

En caso afirmativo, describirlo y anotar si precisa diálisis o tratamiento continuado: Diuréticos, hipotensores, dieta...

**23.- Describir cualquier otra patología.**

**24.- Valoración global a los 2 años:**

- **del Seguimiento Neuropsicológico y Sensorial.** Es la variable resumen de todo el Seguimiento neurológico, ya que especifica:
  - No secuelas: normalidad
  - Secuelas leves o menores
  - Secuelas moderadas (que forman parte de las Secuelas mayores)
  - Secuelas graves (que forman parte de las Secuelas mayores)

**SECUELAS NEUROPSICOLOGICAS Y SENSORIALES**

|                             | <u>MENORES</u><br>(no incapacitantes)                   | <u>MAYORES</u><br>(incapacitantes)                   |  |
|-----------------------------|---|--|--|
|                             | LEVE  | MODERADA   | GRAVE                                  |
| <b>ALTERACIONES MOTORAS</b> | PC con GMFCS 1<br>o FNM 1<br>Alteraciones tono muscular | PC con GMFCS 2<br>o FNM 2-3                          | PC con GMFCS 3-5<br>o FNM 4-5          |
| <b>RETRASO PSIQUICO</b>     | CD: 71-84<br>Trastornos conducta moderados              | CD: 55 -70<br>Trastornos conducta graves             | CD< 55                                 |
| <b>ALTERACION VISUAL</b>    | Buena visión en dos ojos con corrección                 | Ceguera o casi de un ojo con buena visión en el otro | Ceguera o sólo ve la luz en ambos ojos |
| <b>ALTERACION AUDITIVA</b>  | Hipoacusia <40 dB corregida                             | Hipoacusia 40-70 dB corregida                        | Hipoacusia >70 dB (profunda >90 dB)    |



|  |  |   |  |
|--|--|---|--|
| <b>ALTERACIÓN LENGUAJE Y COMPRENSIÓN</b> | >5 palabras o signos<br>Entiende palabras en situación no familiar | <5 palabras o signos<br>Sólo entiende en situación familiar | No entiende palabras o signos ni en situación familiar |
|--|--|---|--|

**OTRAS DISCAPACIDADES**

|                           | <b>MODERADAS</b>                 | <b>GRAVES</b>                                    |
|---------------------------|----------------------------------|--|
| <b>RESPIRATORIAS</b>      | Tolerancia limitada al ejercicio | Requiere continuo soporte respiratorio u Oxígeno |
| <b>GASTROINTESTINALES</b> | Dieta especial o estomas         | Requiere NPT, NG                                 |
| <b>RENALES</b>            | IRC con tratamiento o Dieta      | Diálisis o trasplante                            |

- **del Seguimiento Respiratorio:** Se aceptará como normal o con discapacidades moderadas o graves (ver tabla).

- **del Seguimiento Gastrointestinal:** Se aceptará como normal o con discapacidades moderadas o graves (ver tabla).

- **del Seguimiento Renal:** Se aceptará como normal o con discapacidades moderadas o graves (ver tabla).

**25.- Pérdida en el Seguimiento.**

Si no es posible recoger los datos a los 24 meses edad corregida, anotar la causa y edad en la que se produjo la interrupción del seguimiento. Si falleció, anotar lugar y causa. Si fue transferido a otro hospital anotar si pertenece a SEN 1500 y anotar el código (dígitos de la provincia y del hospital) o bien referir el hospital.

**26.- Situación social:**

Residencia: Familiar: si vive con padres biológicos o con padres adoptivos u otros miembros de la familia. Tutor legal no perteneciente a la familia: si reside en el domicilio del tutor que no sea de la familia. Institución: si vive en una institución

Cuidadores: Monoparental: si lo cuida el padre o la madre. Biparental: si lo cuidan ambos padres. Institucional: si recibe cuidados en una institución.

También se recoge el tiempo de lactancia materna y si acude a guardería.

#####