

Universidad Miguel Hernández

Departamento de Pediatría



Nuevo modelo de alta precoz para el niño pretérmino: impacto sobre el bienestar psicológico de los padres, calidad y costes asistenciales

Tesis Doctoral

Pilar Sáenz González

Valencia, 2008

Universidad Miguel Hernández

Universidad Miguel Hernández

Departamento de Pediatría



Hospital Universitario "La Fe"

Servicio de Neonatología





**Nuevo modelo de alta precoz para el niño pretérmino:
impacto sobre el bienestar psicológico de los padres,
calidad y costes asistenciales**

Memoria presentada por
PILAR SÁENZ GONZÁLEZ
para optar al grado de

DOCTOR EN MEDICINA Y CIRUGÍA

Directores

Dr. Máximo Vento Torres

Dr. Vicente Roqués Serradilla

Codirector

Dr. Ernesto Cortés Castell

Valencia, 2008



D. Máximo Vento Torres, Doctor en Medicina por la Universidad de Valencia,
D. Vicente Roqués Serradilla, Doctor en Medicina por la Universidad de Zaragoza y
D. Ernesto Cortés Castell, Doctor en Ciencias Químicas por la Universidad de Murcia, Especialista en Bioquímica Clínica Medicina.

CERTIFICAN

Que Dña. Pilar Sáenz González, Licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad de Valencia y con título de Médico Especialista en Pediatría y sus Áreas Específicas obtenido tras completar el programa de formación de Médico Interno y Residente en el Departamento de Pediatría del Hospital Universitario “La Fe” de Valencia, ha completado bajo nuestra dirección el trabajo de investigación con el título **“Nuevo modelo de alta precoz para el niño pretérmino: impacto sobre el bienestar psicológico de los padres, calidad y costes asistenciales”** con objeto de obtener su grado Doctor en Medicina.

Para que así conste a los efectos oportunos, firman el presente certificado en Valencia, a 10 de julio 2008.

Fdo.: Dr. Máximo Vento
Torres

Fdo.: Dr. Vicente Roqués
Serradilla

Fdo.: Dr. Ernesto Cortés
Castell

Lugar de realización

Servicio de Neonatología. Hospital Universitario Materno Infantil “La Fe” de Valencia. España.

Colaboradores

Ana Muñoz, Jefe de Sección; Ariadna Alberola, Médico Neonatólogo; Carmen Díaz, Médico Neonatólogo; Blanca Gascó, Médico Neonatólogo; Pilar Herraiz, Médico Neonatólogo.

Sección de Cuidados Neonatales Intermedios del Servicio de Neonatología. Hospital Universitario Materno Infantil “La Fe” de Valencia.

Dra. Pilar Barreto Martín, Catedrática; Patricia Yi, Profesora Asociada; José Luís Díaz Cordobés, Becario.

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos. Facultad de Psicología - Universidad de Valencia.

Mara Gorba Grimaltos, Psicóloga Clínica.

Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario “La Fe” de Valencia adscrita al Servicio de Neonatología; Marta Cerdá Psicóloga Clínica en prácticas.

Maria José Fayos.

Sistemas de Información Económica.

Subdirección Económica del Departamento de Salud 07 de la Agencia Valenciana de Salud.

Mercedes García

Secretaría del Servicio de Neonatología del Hospital Universitario “La Fe” de Valencia

Personal de Enfermería del Servicio de Neonatología del Hospital Universitario “La Fe” de Valencia

Facultativos Especialistas de Área en Pediatría y Personal de enfermería destinados en los Centros de Atención Primaria receptores de nuestros pacientes (88 Centros de Salud de la Comunidad Valenciana).

Ayudas recibidas para la financiación del proyecto

Este estudio ha sido financiado por la Consellería de Sanitat y Bienestar Social (Generalitat Valenciana) y la Escuela Valenciana para Estudios sobre la Salud con las ayudas: Calidad Asistencial (referencia # 2005/148) de la Consellería de Sanitat; Investigación (Ref # SP0029/2005) de la Consellería de Sanitat; EVES (referencia # 2006/0038); Consellería de Sanitat (Ref # AP-015/2006).

Una tesis doctoral supone un largo periodo de esfuerzo y trabajo no sólo del doctorando sino de todos aquellos que colaboran en ella, tanto participantes como colaboradores científicos. Gracias a todos ellos esta tesis doctoral ha podido salir adelante.

Quiero dedicar unas líneas al mayor colaborador que he tenido y tengo: mi marido, mi mejor amigo y mi compañero, pero también, mi informático, estadístico y corrector personal; gracias cariño.

También dedicar este trabajo a mis dos preciosas hijas que están tan contentas como yo de que mamá haya terminado la tesis.

Por último quiero recordar a mi padre que me enseñó a pensar y a mi madre cuyo esfuerzo me permitió ejercer esta gratificante profesión.

Agradecimientos

En primer lugar, mi gratitud a mis directores de tesis, los doctores Máximo Vento Torres y Vicente Roqués Serradilla por la confianza que depositaron en mí, a pesar de las dificultades con que nos enfrentamos al iniciar este proyecto.

Gracias al Dr. Vicente Roqués por enseñarme que en neonatología no sólo es importante y gratificante “salvar vidas”, sino que merece la pena esforzarnos por mejorar la calidad de vida de esos niños vulnerables y de sus familias durante su estancia hospitalaria.

Gracias al Dr. Máximo Vento por recordarme que un médico también tiene una importante labor científica, la de investigar y compartir sus conocimientos, para que la comunidad científica disponga de la máxima información. Sin su apoyo, conocimientos y experiencia no habría podido realizarse este estudio.

Gracias al Dr. Francisco Morcillo por su valiosa colaboración a la hora de disponer de datos fiables de morbimortalidad de nuestro servicio.

Gracias a la Dra. Pilar Barreto y a sus colaboradores, por ampliar las perspectivas psicológicas de este estudio y por ayudarme a comprender mejor los sentimientos ambivalentes de los padres con sus hijos ingresados en nuestras unidades neonatales.

Especial agradecimiento se merecen los padres de los niños prematuros que han participado en este estudio y nos han permitido compartir con ellos esta difícil pero gratificante experiencia de la paternidad en el contexto de un parto prematuro.

Por último, recordar que para llevar a cabo este estudio ha sido determinante la colaboración de los médicos pediatras y enfermeras de Pediatría de Atención Primaria de la Comunidad Valenciana.

Aprobación

Comités de ética e investigación del Hospital Universitario Materno Infantil “La Fe” de Valencia.

Índice

1. INTRODUCCIÓN.....	14
1.1. Concepto e historia de la neonatología	15
1.2. Antecedentes y estado actual del tema	20
1.2.1. Prematuridad	20
1.2.1.1. Concepto	20
1.2.1.2. Aumento de la tasa de prematuridad	21
1.2.1.3. Incremento de la supervivencia de los prematuros	21
1.2.1.4. Estancias.....	25
1.2.1.5. Morbi-mortalidad y secuelas a largo plazo	29
1.2.1.5.1. Secuelas respiratorias: displasia broncopulmonar	30
1.2.1.5.2. Secuelas neurológicas.....	33
1.2.1.5.3. Problemas neurosensoriales: ceguera y sordera	35
1.2.1.5.4. Problemas metabólicos: el síndrome X en el ex prematuro	36
1.2.2. Problemática psicoafectiva derivada de las prolongadas hospitalizaciones	37
1.2.2.1. Problemas psicoafectivos de los recién nacidos pretérmino	37
1.2.2.2. Problemas psicológicos de los padres	38
1.2.2.2.1. Durante la estancia hospitalaria	38
1.2.2.2.2. Al alta	39
1.2.3. Aproximaciones estratégicas para solucionar el problema	40
1.2.3.1. Alta neonatal	40
1.2.3.2. Alta neonatal precoz.....	43
1.2.3.3. Definición.....	43
1.2.3.3.1. Origen del alta precoz neonatal.....	43
1.2.3.3.2. Desarrollo de los programas de alta precoz	43
1.2.3.3.3. Estudios randomizados	44
1.2.3.3.4. Alta precoz en los prematuros extremos	45
1.2.3.4. Riesgos inherentes al alta precoz	46
1.2.3.5. Propuesta de un modelo integral de alta precoz	46
1.2.3.5.1. Pediatras de Atención Primaria	47
2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO.....	48
2.1. Hipótesis.....	49
2.2. Objetivos	50
2.2.1. Objetivos primarios	50
2.2.2. Objetivos secundarios	50
3. MATERIAL Y MÉTODOS	52
3.1. Diseño	53
3.2. Plan de trabajo	54
3.3. Lugar de desarrollo del programa de alta precoz	57
3.4. Sujetos del estudio	57
3.4.1. Criterios de selección	57
3.4.2. Criterios de inclusión	58
3.4.3. Criterios de exclusión	58
3.4.4. Criterios de salida	59
3.5. Variables	59
3.5.1. Variables médicas	59
3.5.1.1. Durante la hospitalización	59
3.5.1.2. Durante los controles ambulatorios	60
3.5.2. Variables psicológicas	61
3.5.2.1. Batería de tests psicológicos realizados en las 48 horas previas al alta a ambos padres.....	61
3.5.2.1.1. Variables estructurales	61
3.5.2.1.2. Variables de vulnerabilidad.....	61
3.5.2.1.3. Variables protectoras.....	62

3.5.2.2.	Adaptación psicológica de los padres tras el alta	62
3.5.2.2.1.	Bienestar general.....	62
3.5.2.2.2.	Dificultades y recursos.....	62
3.6.	Evaluación de los costes	63
3.6.1.	Durante el ingreso	63
3.6.2.	Tras el alta y hasta finalizar el estudio.....	63
3.6.3.	Costes no cuantificados.....	64
3.7.	Recogida y análisis de datos.....	64
4.	JUSTIFICACIÓN Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	65
4.1.	Identificación de la problemática	66
4.2.	Niveles de actuación del programa de alta precoz.....	66
4.2.1.	A nivel hospitalario.....	67
4.2.2.	A nivel extrahospitalario.....	67
4.2.3.	A nivel psicológico	68
4.2.4.	A nivel económico.....	68
4.3.	Limitaciones del estudio	68
5.	RESULTADOS.....	69
5.1.	Recién nacidos.....	70
5.1.1.	Muestra del estudio: aleatorización y pérdidas.....	70
5.1.2.	Muestra de los recién nacidos al nacimiento	71
5.1.2.1.	Datos globales.....	71
5.1.2.2.	Recién nacidos con peso al nacimiento inferior a 1500 gramos.....	74
5.1.3.	Muestra de los recién nacidos al alta.....	75
5.1.3.1.	Datos globales.....	75
5.1.3.2.	Recién nacidos con peso al nacimiento inferior a 1500 gramos.....	77
5.1.4.	Seguimiento de los recién nacidos en Atención Primaria	78
5.1.4.1.	Visitas de seguimiento programadas en Atención Primaria	78
5.1.4.2.	Evolución de la somatometría	78
5.1.4.3.	Utilización de los Servicios Médicos Urgentes	80
5.1.4.3.1.	Visitas al Centro de Salud	81
5.1.4.3.2.	Visitas a Puertas de Urgencia hospitalarias	81
5.1.4.3.3.	Llamadas al Centro de Salud	82
5.1.4.3.4.	Reingresos.....	83
5.1.5.	Costes	85
5.1.6.	Lactancia	89
5.1.6.1.	Alimentación al alta	89
5.1.6.1.1.	Alimentación al alta de la muestra.....	89
5.1.6.1.2.	Alimentación al alta de los recién nacidos con peso al nacimiento menor de 1500 gramos	90
5.1.6.2.	Evolución de la alimentación durante el seguimiento	91
5.1.6.2.1.	Evolución de la alimentación de la muestra durante el seguimiento	91
5.1.6.2.2.	Evolución de la alimentación de los recién nacidos con peso al nacimiento menor de 1500 gramos durante el seguimiento.....	94
5.2.	Resultados de los Padres.....	97
5.2.1.	Muestra de los padres	97
5.2.2.	Resultados psicológicos de los padres al alta	98
5.2.2.1.	Personalidad de los padres	98
5.2.2.2.	Vulnerabilidad de los padres	99
5.2.2.3.	Protectores de los padres.....	101
5.2.3.	Resultados psicológicos de los padres durante el seguimiento.....	101
5.2.3.1.	Bienestar emocional.....	101
5.2.3.2.	Grado de preocupación en los padres.....	102
5.2.3.3.	Tipos de preocupaciones en los padres	102
5.2.3.4.	Ayudas percibidas por los padres	104

5.3.	Participación de los pediatras y Centros de Atención Primaria	107
5.4.	Encuesta a los padres y a los pediatras	107
5.4.1.	Nivel de participación.....	107
5.4.2.	Nivel de información sobre el programa de alta precoz neonatal	107
5.4.3.	Padres	108
5.4.4.	Pediatras	108
6.	DISCUSIÓN ASPECTOS MÉDICOS	110
6.1.	Muestra	111
6.2.	Embarazos múltiples	111
6.3.	Modalidad del programa de alta precoz	112
6.3.1.	Criterios de alta precoz.....	112
6.3.2.	Edad gestacional corregida al alta.....	114
6.3.3.	Peso al alta.....	115
6.3.4.	Programa de seguimiento.....	116
6.4.	Utilización de los servicios médicos urgentes tras el alta hospitalaria.....	117
6.5.	Lactancia materna	119
6.6.	Evolución del peso tras el alta	121
6.7.	Encuestas.....	122
6.8.	Costes	123
7.	DISCUSIÓN ASPECTOS PSICOLÓGICOS	126
8.	CONCLUSIONES	132
9.	ANEXOS	135
9.1.	Anexo I - Score sociológico	136
9.2.	Anexo II - Información a los padres del paciente y consentimiento informado por escrito.....	137
9.3.	Anexo III - Test psicológico prealta: Inventario bipolar de Goldberg.....	142
9.4.	Anexo IV - HAD	143
9.5.	Anexo V – Estudio de protectores	144
9.6.	Anexo VI - Hoja de visita	145
9.7.	Anexo VII - Protocolo de seguimiento telefónico del bienestar de los padres	146
9.8.	Anexo XIII - Encuesta a los Padres de los recién nacidos participantes en el programa de alta precoz del Servicio de Neonatología del Hospital Universitario “La Fe” de Valencia	147
9.9.	Anexo IX - Encuesta a los pediatras de Atención Primaria participantes en el programamd e alta precoz.....	148
10.	BIBLIOGRAFÍA	149

Abreviaturas

%	Porcentaje
€	Euros
AAP	American Academy of Pediatrics
ABUCASIS	Programa informático de visitas ambulatorias de la Comunidad Valenciana
AE	Alta Estándar
AP	Alta Precoz
CIN	Cuidados Intensivos Neonatales
cm	Centímetros
CPAP	Continuous Positive Airway Pressure
CS	Centro de Salud
DBP	Displasia broncopulmonar
EG	Edad gestacional al nacimiento
EMH	Enfermedad de membrana hialina
ELGAN	Extremely low gestational age neonate, recién nacidos de 28 o menos semanas de edad gestacional ELGAN
g	Gramos
GEN-CV	Grupo Español de Neonatología - Comunidad Valenciana
HAD	Hospital Anxiety & Depresión Scale
HIPV	Hemorragia intraperiventricular
HUMI	Hospital Universitario Materno Infantil
kg	Kilogramos
LAP	Servicios de Lactantes Pediátricos del Hospital Universitario "La Fe" de Valencia
MNN	Mortalidad neonatal
n	Número de pacientes
NEN	Servicios de Neonatología del Hospital Universitario "La Fe" de Valencia
NIDCAP	Neonatal Individualised Developmental Care and Assessment Program
NIH	Nacional Institute of Child Health
PEG	Pequeño para la edad gestacional
PN	Peso al nacimiento
PU	Puertas de Urgencias
RNBP	Recién nacido de bajo peso
RNEBP	Recién nacido de extremadp bajo peso

RNMBP	Recién nacido de muy bajo peso
RNPT	Recién nacido pretérmino
RNPT PEG	Recién nacido pretérmino con bajo peso para su edad gestacional.
ROP	Retinopatía de la prematuridad
Sem	Semanas
SEN	Sociedad Española de Neonatología
SIA	Sistema de Información Ambulatoria
SIE	Sistema de Información Económica
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
UCI	Unidad de Cuidados Intensivos
UCIN	Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales





1. INTRODUCCIÓN

1.1. CONCEPTO E HISTORIA DE LA NEONATOLOGÍA

La neonatología se define como aquella rama de la pediatría que se ocupa del cuidado del recién nacido sano y patológico desde su nacimiento hasta los 28 días de vida después de completar las 40 semanas de vida postconcepcional¹.

La historia de la neonatología, al menos desde un punto de vista “oficial”, se remonta al año 1752, cuando se inauguró en Londres el Queen Charlotte’s Hospital². Pero durante las últimas décadas del siglo XIX y las primeras del siglo XX, la mortalidad infantil por infecciones en los primeros años de vida era tan elevada, que nadie esperaba que los recién nacidos prematuros sobrevivieran. La primera incubadora para niños se desarrolló en 1885 (Gottfried & Gaiter)³ a partir de las incubadoras utilizadas en las granjas avícolas. En 1900, un discípulo de Gottfried, el Doctor Budín, publica el primer tratado sobre el cuidado de los niños prematuros donde enfatiza la importancia no solo de la alimentación y el control de las infecciones mediante la manipulación mínima, sino también hace hincapié en los beneficios del mantenimiento de la temperatura corporal en estos pacientes⁴. Los recién nacidos de bajo peso son entonces separados de sus madres e introducidos en incubadoras, quedando a cargo de los cuidados expertos del personal sanitario. Esta filosofía, que mejoró la supervivencia de estos pacientes, perduró durante cientos de años y se refleja aún hoy en día en los cuidados neonatales.

El comienzo de la moderna neonatología es discutible, pero hay hitos importantes que deberían ser reseñados (ver *Figura 1*). Durante las primeras décadas de la historia de la neonatología, el soporte respiratorio neonatal se redujo a la administración de oxígeno, en función de la coloración del niño, sin monitorización posible, lo que produjo un incremento considerable de cegueras secundarias a la entonces denominada fibroplasia retrolental (hoy retinopatía) del prematuro^{5,6}. Esto, junto con los malos resultados de las primeras terapias ventilatorias, la falta de control de las ictericias y la elevada mortalidad por infecciones neonatales desprestigió no sólo a las unidades neonatales sino también a esta incipiente rama de la pediatría^{7,8,9}. No fue hasta el siglo XX, en la década de los años 60, cuando la neonatología se desarrolló como especialidad reconocida por la American Academy of Pediatrics (AAP)¹⁰. Este reconocimiento fue primordial para el impulso y desarrollo de la especialidad. En 1960, un niño de un kilo tenía un riesgo de muerte del 95%; cuarenta años más tarde, en el 2000, la probabilidad de supervivencia de este mismo niño alcanzaba el 95%². ¿Cuáles fueron los hitos que permitieron este formidable descenso de la mortalidad de los niños prematuros? La miniaturización de la tecnología y su adaptación neonatal, la posibilidad de administrar alimentación por vía intravenosa¹¹,

el desarrollo de respiradores específicamente neonatales y la mejoría en el mantenimiento de la temperatura corporal fueron los pilares de este desarrollo.

En 1980 William Silverman describe el rol del oxígeno en la retinopatía de la prematuridad¹². El énfasis se centró entonces en el control de la oxigenación y de la ventilación que permitiese sobrevivir a los prematuros con la menor iatrogenia posible. Primero se desarrollaron monitores de oxígeno transcutáneo¹³ que permitían la monitorización continua de la presión parcial de oxígeno pero que requerían constantes calibraciones y cambios de posición e incluso eran causantes de quemaduras en los pacientes más prematuros. Hacia finales de los años 1980 aparecieron los pulsoxímetros que se impusieron por la gran facilidad de su manejo, ausencia de necesidad de calibración y de efectos secundarios. Estos dispositivos han permitido monitorizar de forma permanente la saturación de oxígeno de la hemoglobina evitando situaciones de hipoxemia, siendo su utilidad en la prevención de la hyperoxemia más relativa¹⁴.

En el campo de la ventilación mecánica fue esencial el desarrollo del sistema de presión positiva continua en la vía respiratoria conocida por sus siglas anglosajonas CPAP. Los trabajos seminales del Dr. Gregory revolucionaron la ventilación del recién nacido al imitar el quejido que emitían estos pacientes en un intento de evitar el colapso alveolar durante la espiración. La aplicación del concepto de presión positiva al final de la espiración ha sido esencial para el desarrollo de la ventilación mecánica tal y como la conocemos en la actualidad¹⁵. Otros avances tecnológicos importantes y mucho más recientes para mejorar la ventilación y oxigenación de estos pacientes como los ventiladores de alta frecuencia por sistema jet o por oscilación, han permitido disminuir el volutrauma en situaciones muy específicas, especialmente en grandes prematuros con patología respiratoria severa¹⁶. Los estudios ejemplares de la fisiología y la fisiopatología del llamado distrés respiratorio idiopático o enfermedad de las membranas hialinas llevaron a la Dra. Mary Ellen Avery, una de las fundadoras indiscutibles de la neonatología moderna, a la postulación de que esta enfermedad se originaba por la ausencia de una sustancia con alto contenido lipídico que disminuía la tensión superficial en el alveolo y por ende, evitaba su colapso en la fase espiratoria del ciclo respiratorio¹⁷. La síntesis de un compuesto similar y los primeros ensayos por Fujiwara¹⁸ fueron un gran éxito. La administración de surfactante exógeno¹⁹ ha sido, desde su inicio, una de las terapias más eficaces para combatir la enfermedad de membrana hialina causante de la mayor morbilidad y mortalidad en el período neonatal inmediato. Su desarrollo y aplicación generalizados ha permitido no sólo conocer mucho más a fondo la fisiología del desarrollo pulmonar, sino remediar la patología severa y facilitar el tratamiento menos agresivo del gran prematuro. Los hitos más

recientes en terapia neonatal ventilatoria han consistido en la introducción de la oxigenación por membrana extracorpórea²⁰ y óxido nítrico inhalado²¹ para situaciones de hipoxemia severa refractaria. Tampoco debemos olvidar el desarrollo de la tecnología que permitió el crecimiento y desarrollo de los prematuros fuera del seno materno como son la alimentación parenteral¹¹, los lípidos intravenosos y los catéteres centrales para las infusiones intravenosas.

Un comentario aparte merece el uso de los corticoides prenatales en madres con riesgo de dar a luz prematuramente por su gran trascendencia y facilidad de aplicación. El descubrimiento del Doctor Liggins²² pasará a la historia como una de las mayores contribuciones al desarrollo de la neonatología, y quizá aisladamente el factor que más ha contribuido a la supervivencia de miles de prematuros en todo el mundo. En el mundo industrializado alrededor del 80% de las madres de riesgo reciben esta medicación para favorecer la maduración de los sistemas enzimáticos del feto y favorecer su adaptación al entorno hostil extrauterino.

Finalmente, una de las puntas de lanza del desarrollo de la neonatología en las últimas décadas ha sido el derivado del estudio de las complicaciones secundarias a la hipoxia-reoxigenación y el concepto de patología por radicales libres de oxígeno que ha desarrollado principalmente el Profesor Saugstad. De sus estudios experimentales y clínicos se ha derivado un cuerpo de doctrina que revela que la aparición de especies reactivas de oxígeno y nitrógeno durante el período de transición fetal neonatal, especialmente con la utilización de oxígeno suplementario, podrían explicar desde un punto de vista molecular la aparición de lesiones pulmonares características de la displasia broncopulmonar o de lesiones en los vasos retinianos características de la retinopatía de la prematuridad, intestinales de la enterocolitis necrotizante, etc. y se ha dado por llamarla "patología neonatal por radicales libres". Esta teoría globalizadora puede permitir en un futuro una aproximación molecular a la terapia de estas enfermedades²³.

En nuestros días, la neonatología se desarrolla en múltiples frentes. Se enfatiza la importancia del seguimiento de amplias series de supervivientes de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales ya que nos confrontan a nuestros éxitos y fracasos²⁴. Se pretende devolver a la familia del niño prematuro su papel como cuidadores desde el inicio y durante su estancia hospitalaria, con objeto de favorecer el vínculo y suavizar el impacto que el ambiente estresante de las unidades neonatales tiene sobre el recién nacido y sus familias²⁵. Se siguen desarrollando avances tecnológicos específicos para estos niños prematuros que permiten reducir cada día más el límite de la edad gestacional mínima viable. Se desarrollan proyectos multicéntricos de investigación y colaboración internacional con el fin de disponer del volumen de

pacientes que permita investigar y obtener información de calidad para seguir avanzando en el cuidado de estos niños vulnerables²⁶. Por último, se pretende conocer mejor la etiología multifactorial de la prematuridad con objeto de prevenirla en la medida de lo posible.



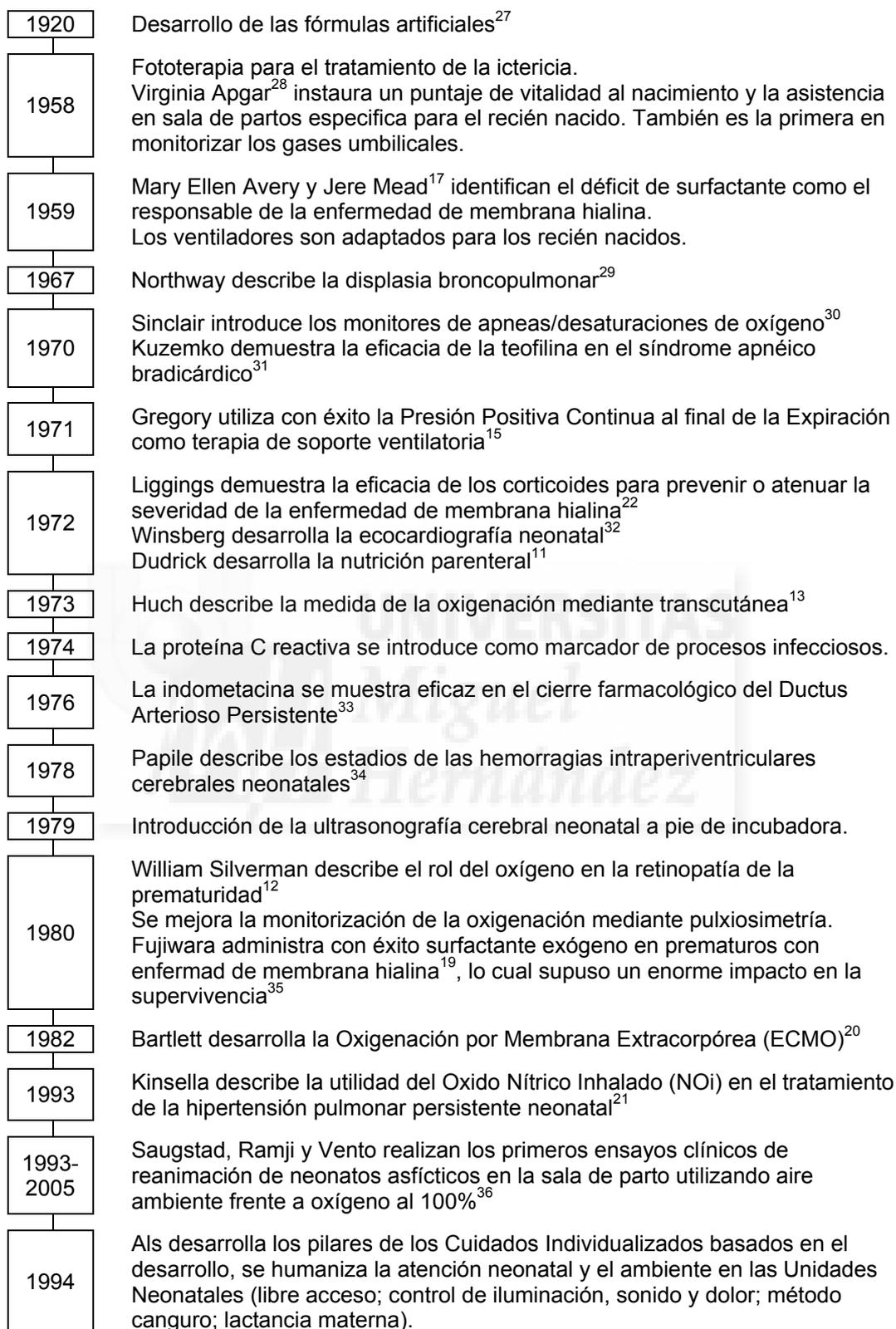


Figura 1. Hitos del desarrollo de la neonatología

1.2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

1.2.1. Prematuridad

1.2.1.1. Concepto

Históricamente se llamaba prematuro al niño que nacía con menos de 2500 gramos de peso. Actualmente, se denomina recién nacido pretérmino (RNPT) a todo recién nacido con menos de 37 semanas de gestación a partir del último periodo menstrual¹. Sin embargo, en el desarrollo de la neonatología, el binomio peso al nacer y edad de gestación ha tenido una gran trascendencia, ya que ha permitido aquilatar la verdadera eficacia de muchas de las terapias utilizadas. Así, dentro de la nomenclatura habitual utilizada en la literatura médica se denominan recién nacidos de bajo peso (RNBP) a aquellos que nacen con un peso al nacer inferior a 2500 gramos (LBW low birth weight en la terminología anglosajona). Los recién nacidos con peso al nacer inferior a 1500 gramos, se denominan recién nacidos de muy bajo peso (RNMBP; VLBW very low birth weight en la terminología anglosajona). Finalmente, los recién nacidos con peso al nacer inferior a 1000 gramos, se denominan recién nacidos de extremado bajo peso (RNEBP, ELBW extremely low birth weight en la terminología anglosajona). Estas definiciones han sido establecidas por la Comisión de Estándares de la Sociedad Española de Neonatología (<http://www.se.neonatal.es>). Además, habría que incluir terminología recientemente aplicada como recién nacido de extremada baja edad de gestación (ELGAN, extremely low gestational age neonate) aquellos recién nacidos de 28 o menos semanas de edad gestacional. En efecto, dada la existencia de recién nacidos prematuros con bajo peso para su edad gestacional (RNPT PEG) y las mejoras tecnológicas ecográficas que permiten datar la gestación con exactitud desde las primeras semanas de vida, la edad gestacional prima sobre el peso a la hora de comparar resultados.

En el resto de la exposición nos centraremos en los recién nacidos prematuros con un peso al nacimiento por debajo de los 2000 gramos por tratarse de la población de este estudio.

1.2.1.2. Aumento de la tasa de prematuridad

La tasa de prematuridad se ha incrementado debido a factores sociales y médicos como la incorporación de la mujer al ámbito laboral, el retraso de la primera gestación, el mayor desarrollo y la generalización de las técnicas de reproducción asistida y el aumento del número de embarazos no controlados especialmente en la población inmigrante^{37,38}. Este aumento es generalizado en todos los países industrializados. De hecho, al igual que ha ocurrido en toda Europa³⁹, las tasas de prematuridad han aumentado en nuestro país, de tal forma que en tres décadas casi se han duplicado (del 4-5 al 7-8 % actual⁴⁰). Gerlinde⁴¹ en su estudio de comparación de cohortes en Leidden destaca un aumento de la población diana del estudio, los recién nacidos prematuros de menos de 32 semanas de edad gestacional al nacimiento, del 30% entre 1983 y 1996-1997.

En nuestra Comunidad también hemos registrado un incremento de los niños prematuros como muestra la *Figura 2* que recoge los datos de nacimientos por grupos de peso en la Comunidad Valenciana para los niños con peso al nacimiento menor de 2000 gramos (datos grupo GEN-CV).

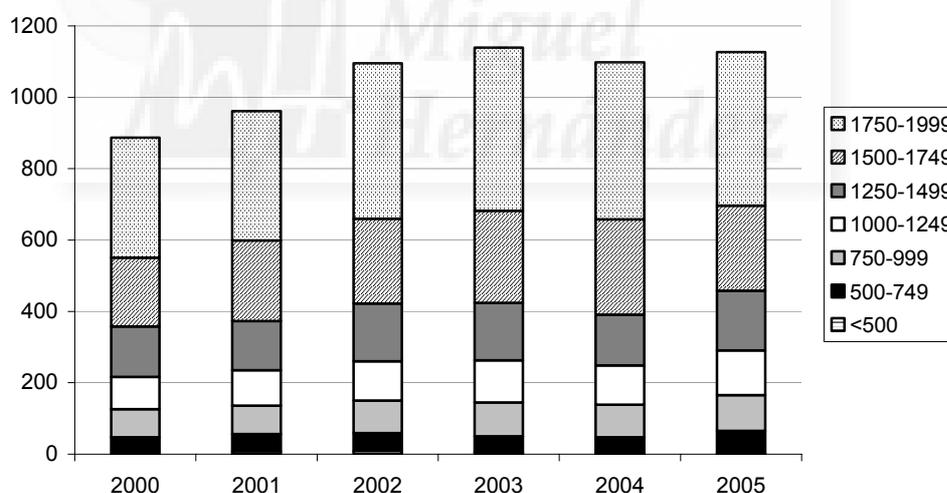


Figura 2. Nacidos vivos totales con peso al nacimiento menor de 2000 gramos en la Comunidad Valenciana en función del peso al nacimiento entre los años 2000 y 2005. (datos grupo GEN-CV)

1.2.1.3. Incremento de la supervivencia de los prematuros

En la últimas dos décadas se han producido avances muy importantes en cuanto a la supervivencia de los niños prematuros mediante importantísimos avances tecnológicos y de coordinación obstétrico-neonatal que han situado a la neonatología

en la vanguardia de la medicina⁴². Las mejoras socioeconómicas, la universalización de la asistencia y avances en los cuidados neonatales, incluyendo la regionalización, han reducido drásticamente la mortalidad neonatal de los nacidos vivos en los países industrializados^{35,42,43,44,45}. Evidentemente, alcanzadas ya elevadas cuotas de supervivencia en esta población, es cada día más difícil reducir los índices de mortalidad. Los esfuerzos se centran entonces en subpoblaciones más inmaduras y en conseguir supervivencia sin secuelas⁴⁶. Para ello es necesario determinar, diseminar y aplicar las mejores prácticas terapéuticas existentes, así como buscar nuevas estrategias para reducir los límites de la edad gestacional mínima viable.

Entre 1980 y 1998 la mortalidad neonatal global en Estados Unidos descendió del 12 al 7 por cada 1000 recién nacidos vivos⁴⁷. Respecto a los recién nacidos prematuros, en Alemania, Gerlinde⁴¹ compara dos cohortes de recién nacidos prematuros menores de 32 semanas al nacimiento; la primera en 1983 frente a la segunda de 1996-1997 y objetiva un descenso de la mortalidad intrahospitalaria del 30% al 11% en grupo global y del 76% al 33% en los prematuros con menos de 27 semanas al nacimiento. Pero son las estadísticas de los centros participantes en amplias redes de hospitales las que mejor dibujan la panorámica de los recién nacidos prematuros. En este sentido, los centros participantes en el National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network han aportado valiosa información al respecto. Entre 1987-1988 y 1989-1990 la supervivencia de los recién nacidos prematuros con peso al nacimiento inferior a los 1500 gramos aumentó del 29% al 34% en los niños de menos de 751 gramos al nacer, del 39% al 66% en los niños de entre 751 y 1000 gramos de peso al nacer, del 87% al 90% en los niños de entre 1001 y 1250 gramos de peso al nacer y se quedó estable en el 93% en los niños de entre 1251 y 1500 gramos al nacer^{24,48}. El mismo grupo del NIH-CHHD Neonatal Research Network, ha publicado en 2007⁴² los datos de los 16 centros que integran la red neonatal de investigación de USA (Neonatal Research Network) para recién nacidos de entre 501 y 1500 gramos al nacimiento. Comparan los resultados de los años 1995-1996 frente a los de 1997-2002 y demuestran que el aumento de la supervivencia global tan solo fue del 1% (del 84% al 85%). Sin embargo, en los grupos de pacientes de 501-750 gramos y de 751-1000 gramos, la disminución de la mortalidad se vio acompañada por un incremento en la morbilidad. Aunque el número de recién nacidos que sobrevivió libre de secuelas permaneció estable, el incremento de la supervivencia fue a expensas de pacientes que estarán aquejados de patologías crónicas variadas que afectarán principalmente al aparato respiratorio, de problemas neurosensoriales, cognitivos y del neurodesarrollo⁴².

Sin embargo, estos datos aportados por el NIH deben ser tenidos en cuenta desde una perspectiva más global. Así, recientemente, Markestad y colaboradores⁴⁹ publicaron un trabajo muy exhaustivo sobre una cohorte nacional de prematuros de extremado bajo peso que abarcó todos los recién nacidos en Noruega durante los años 1999 y 2000 con una edad gestacional entre 22 y 27 semanas cumplidas o un peso al nacimiento entre 500 y 999 gramos. Dentro de las características de este estudio cabe destacar que ningún paciente de menos de 23 semanas de gestación sobrevivió debido a que no se realizó ningún esfuerzo de reanimación en la sala de partos en este subgrupo de pacientes, ni tampoco se tomaron medidas excepcionales por debajo de las 23 semanas más 6 días de gestación en los pacientes ingresados que tuvieron complicaciones severas y hubiesen necesitado medidas excepcionales para asegurar su supervivencia. Por lo tanto, en contraposición a los datos obtenidos de la experiencia norteamericana o inglesa³⁷, la supervivencia de prematuros extremos estuvo muy condicionada por la filosofía aplicada en torno a la reanimación y “encarnecimiento terapéutico” en pacientes con edades de gestación extremas y en situaciones de alto riesgo. Los resultados obtenidos derivados de aplicar esta filosofía de tratamiento “pro-activo” cuando hay posibilidades y “no-activo” en situaciones desesperadas, se tradujo en una elevada calidad de la supervivencia y ausencia de morbilidad de recién nacidos de edades gestacionales muy bajas comparadas con las obtenidas en estudios similares como el de Fanaroff et al⁴² o el EPIcure study⁵⁰. Los autores atribuyen sus buenos resultados a la generalización de la utilización de los corticoides prenatales y del parto por cesárea por debajo de las 25 semanas de gestación, a la ausencia de intentos terapéuticos desesperados en pacientes por debajo de 24 semanas en situaciones muy complicadas y, finalmente, al excelente funcionamiento del sistema de salud noruego con una centralización exquisita de los partos de alto riesgo en unidades altamente especializadas evitando así las complicaciones inherentes a una reanimación “no experta” y a un transporte en condiciones difíciles. En la misma línea se encuentra el reciente estudio realizado en el estado de Hesse (Alemania) y que, por lo tanto, refleja el presente de la actividad neonatal en el entorno europeo, donde los autores describen la morbilidad y mortalidad de pacientes de menos de 26 semanas atendidos en su estado federal, considerado uno de los de mejor nivel socio-económico de la República Federal de Alemania⁵¹. De un total de 572 pacientes estudiados, 82 (14,3%) fallecieron en la sala de partos, y de ellos el 73,2% tenía una edad de gestación inferior o igual a las 23 semanas, 20,7% una edad de gestación de 24 semanas y 6,1% de 25 semanas. Por lo tanto, muchos de estos pacientes de edades gestacionales extremas no llegaron a ser tratados en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales. La frecuencia de

fallecimientos fue superior en el primer período del estudio (1999-2000) que en el segundo (2001-2003), al igual que los pacientes fallecidos con malformaciones congénitas y partos por vía vaginal. Estos datos coinciden con todos los anteriormente publicados y reflejan la tendencia actual de seleccionar solamente aquellos pacientes de edades de gestación extremas (menores de 24 semanas de gestación) que presentan una buena actividad espontánea en el paritorio, que no tienen malformaciones congénitas, que nacen por cesárea y que reciben corticoides prenatales. La decisión de una actitud restrictiva frente a una pro-activa es una de las cuestiones principales que se plantea a la perinatología hoy en día. Los datos de la literatura parecen indicar que la actividad pro-activa (corticoides prenatales, cesárea electiva, reanimación incluyendo intubación y ventilación en la sala de partos) seguramente incrementaría el número de supervivientes en edades gestacionales en el límite de la viabilidad^{52,53,54}. Pero queda por determinar cual son los costes de morbilidad aceptables en función de la actitud adoptada.

Las redes hospitalarias también aportan valiosa información en Europa a través de la EuroNeoNet (<http://www.euroneonet.org>) pues la posibilidad de mejorar los resultados requiere identificar los factores de riesgo modificables, analizar el proceso asistencial y comparar los resultados obtenidos en una unidad, región o país con sus poblaciones de referencia. Así, además de su análisis intrainstitucional, se pueden realizar también comparaciones interinstitucionales⁵⁵. Por lo que se refiere a España, la mortalidad de los recién nacidos prematuros con un peso menor de 1500 gramos al nacimiento recogida por los hospitales pertenecientes al grupo SEN 1500 de la Sociedad Española de Neonatología registró un descenso significativo entre los años 2002-2005 del 19,2% al 15,2% ($p = 0,003$)⁵⁶. En nuestra Comunidad también hemos registrado un descenso de la mortalidad de los niños prematuros. La *Figura 3* y la *Figura 4* recogen los datos de mortalidad por grupos de peso en la Comunidad Valenciana para los niños con peso al nacimiento menor de 2000 gramos (datos grupo GEN-CV).

En cuanto a las causas de mortalidad más comunes entre los recién nacidos prematuros se registran el distrés respiratorio por enfermedad de membrana hialina y/o sus secuelas (40% del total), la inmadurez extrema, la sepsis nosocomial, la enterocolitis necrotizante, la hemorragia intra-periventricular y la asfixia.

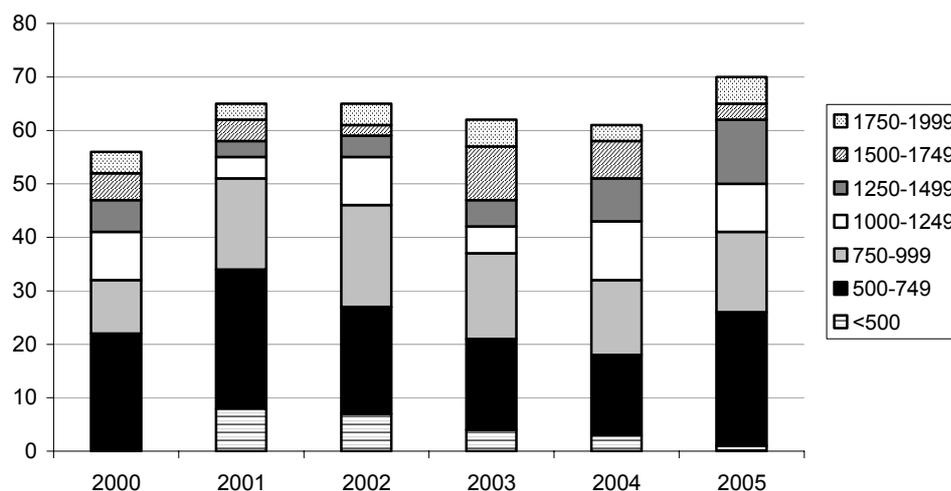


Figura 3. Muertes neonatales totales con peso al nacimiento menor de 2000 gramos en la Comunidad Valenciana en función del peso al nacimiento entre los años 2000 y 2005. (datos grupo GEN-CV)

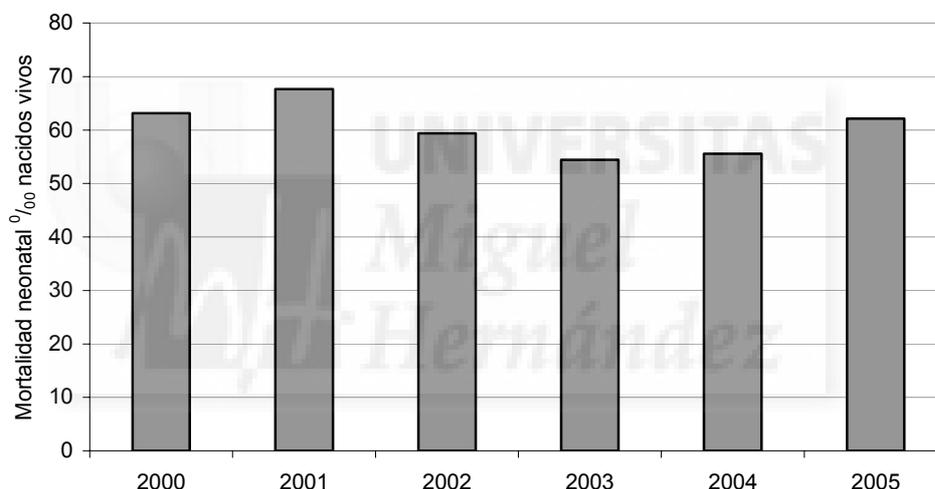


Figura 4. Mortalidad neonatal (‰ nacidos vivos) con peso al nacimiento menor de 2000 gramos en la Comunidad Valenciana entre los años 2000 y 2005. (datos grupo GEN-CV)

1.2.1.4. Estancias

Pese a los avances médicos, técnicos y sanitarios que han permitido el descenso de la mortalidad de los niños prematuros en las dos últimas décadas, no han disminuido las estancias hospitalarias; sino que la supervivencia de prematuros cada vez más inmaduros, prolonga las estancias hospitalarias, lo que ha derivado en la saturación de los recursos sanitarios neonatales.

Las estancias hospitalarias de los niños prematuros presentan apreciables variaciones entre los diferentes centros de un mismo país, lo que traduce diferentes

filosofías de cuidados y diferentes criterios de alta hospitalaria. Korvenranta⁵⁷, en Finlandia, analiza las diferencias en las estancias hospitalarias neonatales de 2148 prematuros de muy bajo peso al nacimiento o menores de 32 semanas de edad gestacional al nacimiento entre los años 2000 y 2003. La mediana de días de la estancia hospitalaria es de 53 días (intercuartiles 38-76), existiendo diferencias entre hospitales y regiones superiores a los 10,5 días. Los datos recogidos por Hack^{48,58} en la red del National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network para estos mismos pacientes también presentan importantes variaciones entre los centros de la red, aunque la media de días de la estancia hospitalaria sea similar a la registrada en Finlandia por Korvenranta⁵⁷, 59 días de estancia hospitalaria media entre los años 1987-1988 y 62 entre 1989 y 1990. La estancia recogida en Alemania por Gerlinde⁴¹ para esta misma población de niños prematuros con un peso al nacimiento inferior a los 1500 gramos o una edad gestacional inferior a las 32 semanas, es superior a las dos anteriores ya que alcanza los 67 días de media sin diferencias en más de una década, entre 1983 a 1997. Respecto a nuestro país, los datos recogidos por la Sociedad Española de Neonatología en sus informes anuales para este grupo de peso oscila alrededor de los 50 días de media pero con amplias desviaciones estándar (51,0 (35,4) en el 2002 hasta 53,7 (39,3) en el 2005). Respecto a nuestro centro, no existen variaciones respecto al resto de España ni entre los últimos años ya que la estancia media para los RNMBP alcanzaba los 49,4 (34,5) días en el 2002 frente a 50,6 (40,3) en el 2006.

Disminuir la duración de la hospitalización del recién nacido extremadamente prematuro es un hecho esencial que preocupa enormemente a los neonatólogos. Existen multitud de aproximaciones al problema desde las más variadas ópticas. Así, recientemente Aly H⁵⁹ y sus colaboradores han descrito como el manejo de los RNMBP con CPAP precoz en la sala de partos en 228 nacimientos consecutivos disminuye la duración de la hospitalización. En Suecia, en los últimos 20 años, la estancia de los prematuros moderados se ha reducido a la mitad gracias a los avances en los cuidados individualizados basados en el desarrollo y la organización del soporte familiar en el domicilio⁶⁰. Muy recientemente, los prematuros de menos de 32 semanas de edad gestacional al nacimiento también presentan estancias más cortas en otros países europeos como Holanda, donde la mediana de días de la estancia hospitalaria alcanza los 30 días (5-165) sin diferencias entre el 2000 y el 2002⁶¹.

Analizando las estancias hospitalarias de los supervivientes prematuros cada vez más inmaduros, se visualiza como la prolongación de las mismas es inversamente proporcional a la edad gestacional como se aprecia en la *Figura 5*, *Figura 6*, *Figura 7* y *Figura 8*.

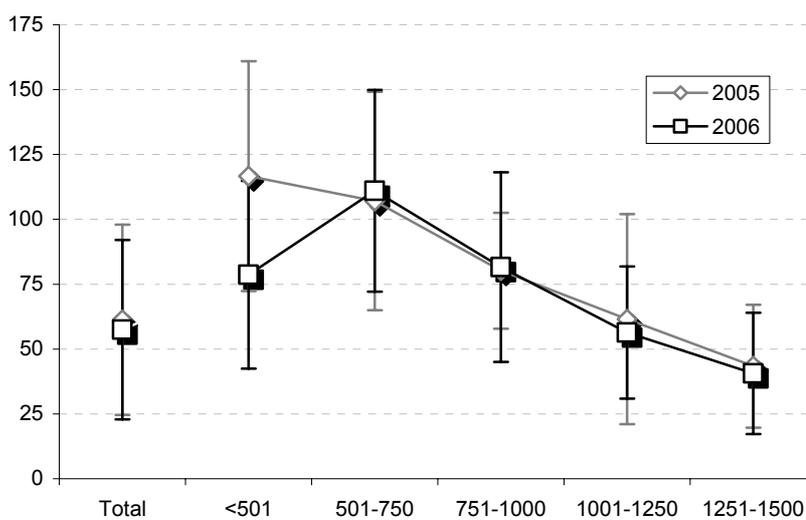


Figura 5. Estancia media en días de recién nacidos con peso menor de 1500 g en función del peso al nacimiento SEN 1500 - años 2005 y 2006

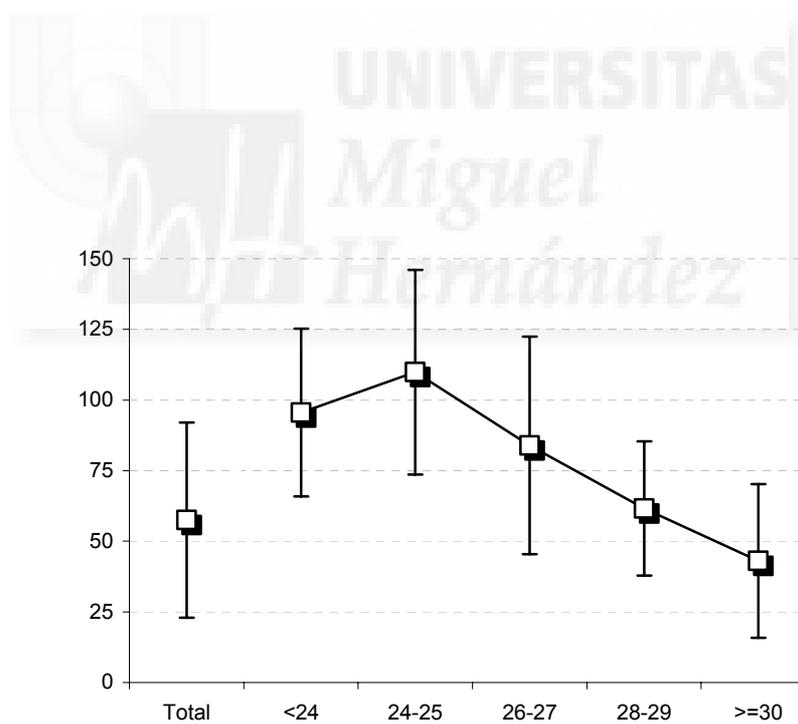


Figura 6. Estancia media en días de recién nacidos con peso menor de 1500 g en función de la edad gestacional SEN 1500 – año 2006

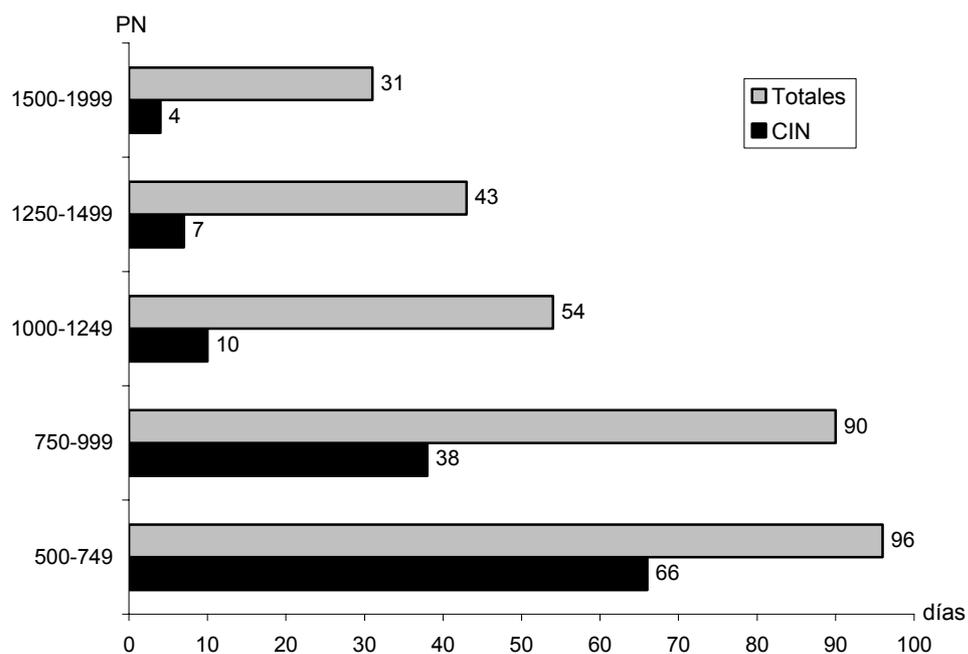


Figura 7. Estancia media (datos Hospital Universitario "La Fe" de Valencia, año 2003), excluidos fallecidos y reingresos

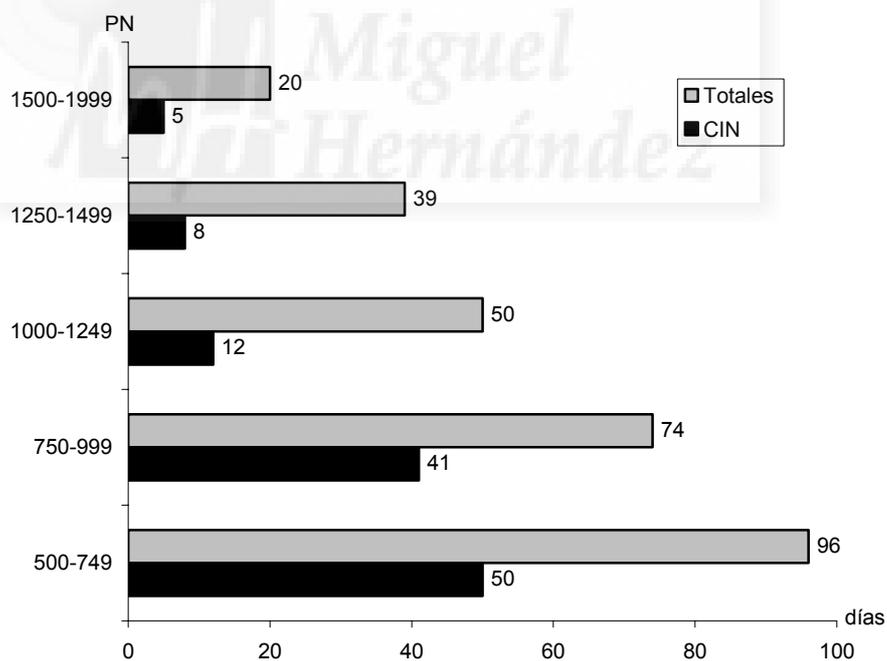


Figura 8. Estancia media (datos Hospital Universitario "La Fe" de Valencia, año 2006) excluidos fallecidos y reingresos

1.2.1.5. Morbi-mortalidad y secuelas a largo plazo

Los avances tecnológicos en el tratamiento de los recién nacidos prematuros han resultado en una disminución de la mortalidad^{35,42,43,44,45}. Sin embargo, dado que el paciente fallecido no computa a la hora de recoger las secuelas, estudios muy recientes han demostrado que el número global de pacientes que presenta secuelas de por vida se ha visto incrementado, y que la morbilidad en las edades gestacionales en el límite de la viabilidad aumenta al aumentar la supervivencia^{62,63}. El EPICURE study⁵⁰ fue uno de los primeros estudios de seguimiento neonatal realizados con estos pacientes a los 2 años de vida detectando esta problemática y la importancia del seguimiento a largo plazo dado que a los dos años de edad corregida pasan desapercibidos déficits neurosensoriales menores. Otros han comparado dos períodos distintos (1982-89 y 1990-98) y han mostrado cambios importantes en el tratamiento recibido^{43,64}. En los años 90 este grupo de pacientes recibió en mayor medida corticoides prenatales, nacieron en mayor número de partos por cesárea, se utilizó con mayor frecuencia la ventilación mecánica en la sala de partos y recibieron también más a menudo surfactante exógeno y corticoides postnatales. Es importante destacar que, aunque hubo un porcentaje mayor de supervivencia en los años 90, se ha observado paralelamente un incremento de los pacientes con distintos tipos de patología crónica. Ello se debe a que con la introducción de las nuevas modalidades terapéuticas el número de supervivientes entre 500 y 749 gramos se ha incrementado. Es en este grupo donde se observa un mayor número de pacientes con secuelas a largo plazo, pues la morbilidad es inversamente proporcional a la edad gestacional^{65,66,67}.

Landmann y colaboradores describen la morbilidad y mortalidad de pacientes de menos de 26 semanas atendidos en su estado federal, considerado uno de los de mejor nivel socio-económico de la República Federal de Alemania⁵¹. Dentro de las complicaciones la displasia broncopulmonar o la enfermedad pulmonar crónica siguen ocupando un lugar preeminente (52,2%), seguida de otras complicaciones graves como retinopatía de la prematuridad severa (29,8%) o hemorragia intra-periventricular de grado III (15%). Del total de pacientes descritos en el estudio un 32,1% no tuvo ninguna complicación importante, mientras que el resto tuvieron una complicación importante en un 42,1%, dos complicaciones en un 20,1% y tres complicaciones en un 4,7%. La mortalidad tras el ingreso en la UCIN, aconteció especialmente dentro de las primeras 24 horas de vida, es decir, que estuvo directamente relacionada con la reanimación en la sala de partos y el transporte a la UCIN. Posiblemente, el campo de actuación con mayor futuro y mayores perspectivas de mejorar la atención al

extremado bajo peso sea el manejo dentro de la primera hora de vida, lo que se denomina “the first golden minutes”. Es más, la centralización del 100% de estos partos en hospitales de nivel terciario con equipos de reanimación adiestrados y unidades de cuidados intensivos adecuadamente dotadas y con personal experimentado es esencial para lograr la supervivencia con la menor morbilidad posible.

En cuanto a la incidencia de las secuelas referidas varía entre centros y en función de la población estudiada. Para que la información recogida sea válida debe tener las mínimas pérdidas pues los pacientes que abandonan el seguimiento suelen ser los más afectados. Hack⁶⁸ en la década de los 90 en Estados Unidos, en una serie de prematuros con un peso al nacimiento inferior a los 1000 gramos, estima una incidencia de parálisis cerebral del 14%, de asma del 21%, de pérdidas de visión por debajo de 20/200 del 10%, de coeficientes intelectuales por debajo del 85% del 38%, de malos resultados académicos del 37% y de peores desarrollos motores del 47%. Además, secundariamente a la múltiple patología perinatal propia de estos pacientes, en el momento del alta de la UCIN, hasta el 79% de los supervivientes de algunas series^{48,69} presentan desnutrición con percentiles ponderoestaturales por debajo del percentil 10.

1.2.1.5.1. *Secuelas respiratorias: displasia broncopulmonar*

Pese a ser una patología propia de los niños prematuros descrita por Northway en 1967²⁹ todavía existen hoy en día diferentes definiciones de la displasia broncopulmonar. Esta falta de criterios claros que engloben a todo el espectro poblacional superviviente de las unidades neonatales con alteración respiratoria, explica, en parte, la disparidad en la incidencia entre las diferentes unidades. La definición con mayor consenso internacional define la displasia broncopulmonar como dependencia del oxígeno a los 28 días de vida postnatal o a las 36 semanas postconcepcionales. Pero si comparamos la definición de DBP del National Institute of Health⁷⁰ (izquierda) y la más “fisiológica” promovido por Walsh⁷¹ y sus colaboradores (derecha) (ver Figura 9) resulta evidente que lo que para unos es DBP leve o moderada para otros no es DBP.

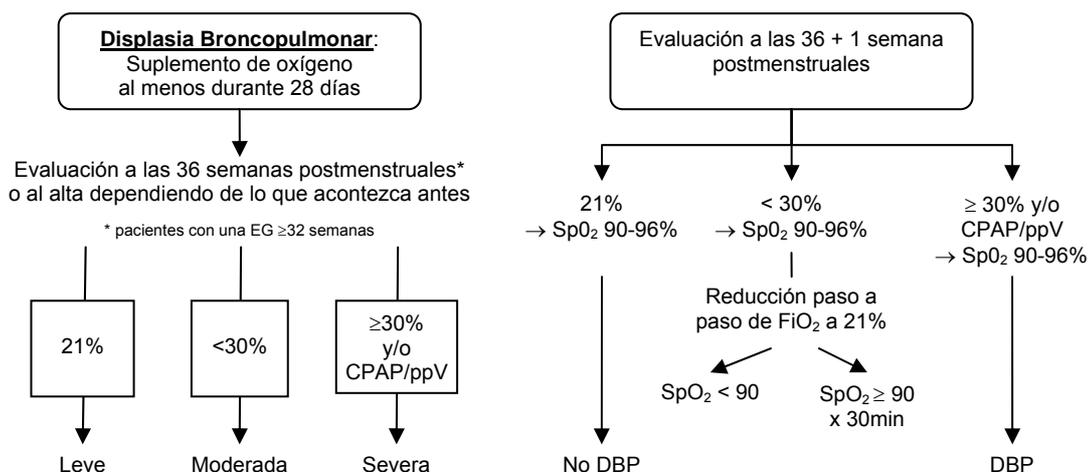


Figura 9. Comparación de la definición de DBP por el Nacional Institute of Health⁷⁰ (izquierda) y el "fisiológico" promovido por Walsh⁷¹ y cols (derecha)

Pese a los avances en las terapias respiratorias neonatales¹⁶, en la última década, la incidencia de displasia broncopulmonar en menores de 1000 gramos no se ha podido descender del 20% según datos del National Institute of Health⁴². De la misma forma, si revisamos las cifras europeas más recientes^{49,51,70}, encontramos valores similares. También en nuestro país, la patología respiratoria crónica de los niños prematuros, especialmente la displasia broncopulmonar en todas sus vertientes clínicas y con sus consecuencias a corto, medio y largo plazo (dependencia del oxígeno, hipereactividad bronquial, asma y rehospitalizaciones), tiene todavía una importancia extraordinaria. Sin embargo cabe señalar que aunque la incidencia no haya disminuido, si lo ha hecho su gravedad^{49,70}. La *Figura 10* muestra la incidencia de DBP en el conjunto del Estado Español (datos de la SEN para recién nacidos con peso al nacimiento menor de 1500 g en el 2005) de acuerdo a criterios diagnósticos diferenciados (oxígeno suplementario a los 28 días de vida o a las 36 semanas de edad postmenstrual).

En nuestro centro, la incidencia de DBP varía en función del peso al nacimiento y la edad gestacional de forma similar a lo anteriormente referido⁷². Cuando se considera la dependencia de oxígeno suplementario a los 28 días de vida, la incidencia de DBP es mayor en los prematuros de menor edad gestacional (40% de los prematuros 36 con una EG de entre 25 y 27 semanas, 13% en los de 28 semanas y 0,4% en los de más de 30) (ver *Tabla 1*) y menor peso al nacimiento (67% en los menores de 800 g al nacer y 1% en los de 1251-1500 g) (ver *Tabla 2*).

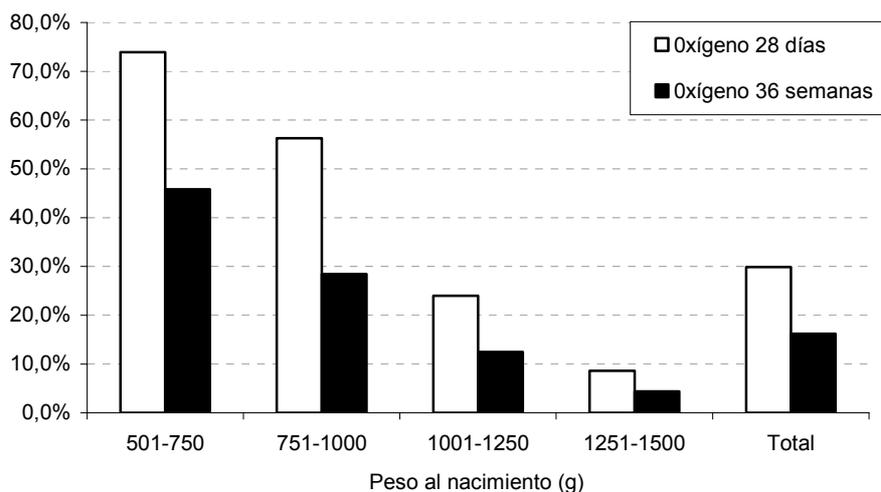


Figura 10. Incidencia de enfermedad pulmonar crónica a los 28 días postnatales y a las 36 semanas de edad postconcepcional en los hospitales públicos españoles (fuente base de datos SEN 1500)

Tabla 1. Incidencia de la Displasia Broncopulmonar, por edad gestacional al nacimiento, en recién nacidos menores de 33 semanas de edad gestacional en el Hospital Universitario "La Fe" de Valencia entre los años 2000-2005						
Edad Gestacional	Nacido vivo	Muerte neonatal	Mortalidad neonatal (%)	Vivo (> 28 días)	DBP (n)	Tasa DBP (%)
23	12	10	83,3	2	2	100,0
24	48	28	58,3	20	20	100,0
25	54	18	33,3	36	18	50,0
26	64	20	31,3	44	18	40,9
27	90	7	7,8	83	32	38,6
28	118	10	8,5	108	14	13,0
29	132	7	5,3	125	12	9,6
30	189	9	4,8	180	4	2,2
31	234	6	2,6	228	1	0,4
32	350	6	1,7	344	1	0,3

Peso nacimiento	Nacido vivo	Muerte neonatal	Mortalidad neonatal (%)	Vivo (>28 días)	DBP (n)	Tasa DBP (%)
<500	11	8	72,7	3	3	100,0
500-749	117	45	38,5	72	44	61,1
750-999	201	31	15,4	170	49	28,8
1000-1249	241	18	7,5	223	17	7,6
1250-1499	295	9	3,1	286	8	2,8

Con frecuencia la morbilidad respiratoria condiciona el retraso del alta hospitalaria, llegándose a remitir algunos de estos pacientes con monitorización domiciliaria con o sin oxígeno, con la ansiedad familiar y las repercusiones sociales que ello genera⁷³. Es una realidad que estos pacientes pueden evolucionar hacia una insuficiencia respiratoria a largo plazo que incluso puede prolongarse en la vida adulta. Por lo que la displasia broncopulmonar ya no se puede considerar exclusivamente como una patología de la prematuridad y del período neonatal; pues a los 20 años de vida, el FEV₁, es decir, el flujo de volumen expiratorio máximo en el primer segundo, está significativamente disminuido en este grupo de pacientes, y la predicción sobre su capacidad pulmonar en la edad adulta es significativamente inferior a la de la población general⁷⁴.

1.2.1.5.2. Secuelas neurológicas

Las secuelas más importantes e incapacitantes de los niños extremadamente prematuros son las alteraciones neurológicas como parálisis cerebral, convulsiones, hidrocefalia, ceguera, sordera o anomalías neurológicas como retardos en el desarrollo que se diagnostican previamente al alta o durante los dos primeros años de seguimiento.

Las lesiones cerebrales características de estos recién nacidos son multifactoriales. Hoy en día se sabe que incluso muchas veces acontecen antes del nacimiento por procesos inflamatorios o metabólicos padecidos por la madre. Así, por ejemplo, se ha demostrado que la presencia de corioamnionitis en la madre puede provocar una reacción inflamatoria mediada por citoquinas pro-inflamatorias entre las que se encuentra el factor de necrosis tumoral alfa (TNF 1 α)^{75,76,77}. Otras lesiones

cerebrales son adquiridas durante el proceso del parto y finalmente, un gran porcentaje de las mismas son secundarias a infecciones o trastornos hemodinámicos en el curso de la terapia intensiva recibida⁷⁸.

La parálisis cerebral es el diagnóstico clínico de un control aberrante de los movimientos o de la postura que aparece en la primera infancia secundariamente a una lesión del sistema nervioso central que no es progresiva⁷⁹. Es el déficit motor más frecuente en la infancia. Su incidencia permanece constante desde 1950 afectando a 2,5 de cada 1000 recién nacidos vivos⁸⁰, pero asciende al 5% entre los menores de 1500 gramos de peso al nacimiento y al 15% en los de menos de 1000 gramos. Los niños con parálisis cerebral asocian a su problema motor retraso mental, convulsiones, déficit neurosensoriales, escoliosis, caderas dislocadas, dolor, problemas de sueño, depresión, ansiedad y problemas de autoestima. El tratamiento de esta patología requiere medicaciones de por vida, rehabilitación intensiva y dolorosa, terapias ocupacionales y con frecuencia correcciones quirúrgicas de la espasticidad. Recientes estudios valoran la utilidad de inyecciones intratecales de medicación para retrasar la cirugía y mejorar la calidad de vida de estos pacientes⁸¹.

En general, la literatura⁶⁸ nos recuerda que la incidencia de limitaciones funcionales es significativamente superior en el grupo de recién nacidos de extremado bajo peso comparado con un grupo control de niños estándar. Estas limitaciones incluyen retraso en el crecimiento y/o en el desarrollo, necesidad para limitar o reducir las actividades curriculares de tipo físico en la escuela, dificultades en la visión, audición, lenguaje o capacidad de comunicación e inhabilidad para jugar o socializarse con otros. Es más, con la excepción de las limitaciones en las actividades físicas, las restantes diferencias reflejadas permanecían invariables en aquellos RNEBP cuando se excluía a aquellos pacientes con déficits neurosensoriales. Limitaciones funcionales importantes como dificultad para alimentarse, lavarse y usar el baño estaban casi exclusivamente restringidas a niños con impedimentos neurológicos. En general, el 64% de los niños nacidos de extremado bajo peso en los años 90 presentan limitaciones importantes que incluso llegan a afectar al 57% de los que se consideran neurosensorialmente intactos⁶⁸. Los padres de estos pacientes revelan que sus hijos se cansan con frecuencia mucho más que sus compañeros, padecen defectos visuales, tienen asma, parálisis cerebral, escasa coordinación motora, déficit de atención e hiperactividad, y otras patologías como epilepsia, sensibilidad al frío, deformidad de los dedos o sobrepeso. Como consecuencia de todos estos trastornos, casi la generalidad de los casos, los RNEBP aquejados de déficit neurosensoriales precisan tomar una medicación de forma asidua, y un equipamiento especial de tipo ortopédico para andar, comer, vestirse, lavarse o ir al lavabo. Pero incluso el 40% de

los considerados neurosensorialmente intactos tenían al menos una necesidad dependiente de compensación.

Por todo esto, los RNEBP tienen por lo general una mayor necesidad de servicios especiales que los niños nacidos a término. Estos servicios consisten básicamente en visitas regulares a su pediatra o a especialistas médicos como oftalmólogo, neumólogo u otorrinolaringólogo, como consecuencia de una patología crónica. Además deben seguir protocolos de atención especial por parte de enfermería o terapia física u ocupacional. Así un 16% recibe fisioterapia, un 20% tratamiento logopédico y un 20% terapia ocupacional⁶⁸. Sus horarios escolares deben ser, a menudo, individualmente diseñados en base a su capacidad física e intelectual. Estas necesidades afectan incluso a un 48% de aquellos RNEBP que no tienen déficits neurosensoriales.

El diagnóstico de los trastornos del aprendizaje, consecuencia algunos de ellos del déficit de atención e hiperactividad más frecuentes en los recién nacidos pretérmino, requiere de costosos seguimientos hasta la edad escolar. Incluso en los supervivientes aparentemente sin secuelas, si se siguen por encima de los 5 años con escalas de desarrollo y se comparan con sus congéneres nacidos a término, presentan menores coeficientes intelectuales que sus pares⁸². En la adolescencia, los ex prematuros supervivientes de las unidades neonatales pueden padecer con más frecuencia que la población general trastornos de personalidad y comportamiento^{83,84}. Detectar y tratar estos déficits mayores o menores es responsabilidad de los programas de seguimiento para seguir ofreciendo tras el alta hospitalaria una medicina de calidad global.

1.2.1.5.3. Problemas neurosensoriales: ceguera y sordera

El principal factor que determina el grado de afectación que supone una pérdida auditiva importante en el desarrollo de un niño viene determinado por la edad en la que se diagnostica, ya que existen tratamientos quirúrgicos que recuperan parte de la función como los implantes cocleares o bien sistemas sustitutivos como los audífonos. Existen múltiples factores de riesgo para la pérdida auditiva, muchos de los cuales afectan a los niños de las unidades neonatales: bajo peso al nacimiento, prematuridad, asfixia perinatal, ictericia y muchos otros. La incidencia de severa pérdida auditiva en el EPICure Study Group que recogió recién nacidos con menos de 26 semanas de gestación alcanzó el 3%⁸⁵.

Pero la significativa incidencia de sordera en niños sin factores de riesgo y el desarrollo de las otoemisiones acústicas mediante una técnica sencilla con elevada sensibilidad y especificidad ha conllevado la implantación de los screening universales precoces. Pero la efectividad a largo plazo del screening auditivo neonatal universal esta todavía hoy en día por demostrar⁸⁶.

1.2.1.5.4. Problemas metabólicos: el síndrome X en el ex prematuro

La prematuridad y el bajo peso al nacimiento se relacionan con frecuencia a déficits nutricionales intrauterinos y extrauterinos en un momento clave del desarrollo y crecimiento de las estructuras cerebrales. Los suplementos nutritivos que reciben tras superar su inestabilidad inicial resultan en una recuperación acelerada del peso conocida como “catch-up growth” y en una relativa adiposidad visceral que puede suponer un riesgo para enfermedades metabólicas y cardiovasculares posteriores. La hiperinsulinemia secundaria a la resistencia a la insulina parece jugar un papel central en la fisiopatología de la adiposidad visceral⁸⁷. Las consecuencias a medio y largo plazo del “catch up growth” se materializan en la aparición de obesidad, resistencia a la insulina, sobrepeso, hipercolesterolemia e hipertensión⁸⁸. Aunque más frecuente en los recién nacidos con retraso del crecimiento, la función cardíaca también se ha visto también afectada en ex prematuros con peso al nacimiento adecuado para su edad gestacional⁸⁹. El seguimiento hasta la edad adulta es primordial para identificar estos posibles problemas cardiovasculares y desórdenes metabólicos en los prematuros supervivientes⁹⁰.

Aunque el impacto negativo sobre las familias del nacimiento de un hijo extremadamente prematuro se relaciona con el nivel socioeconómico de los padres, más determinantes resultan la morbilidad neurológica y las discapacidades de función secundarias a patologías crónicas²⁴. En efecto, aunque la mayoría de los niños prematuros se adapta sin problemas en su transición hacia la vida adulta, aquellos que presentan problemas del neurodesarrollo y problemas médicos recurrentes en la primera infancia presentarán problemas en la escuela y en el comportamiento que pueden persistir hasta la adolescencia con las consecuencias personales y familiares que de ello se derivan⁹⁰.

Sin embargo, nuestro estudio se centra en una población seleccionada ya que la mayoría de los candidatos se encuentran en la franja de las 33-36 semanas de edad gestacional donde la incidencia de severidad de la patología es menor y las secuelas escasas⁹¹. Pero se trata de un grupo que tiene un impacto importante sobre las familias, sobre el número de ingresos de las unidades neonatales y por consiguiente sobre los recursos sanitarios⁹².

1.2.2. Problemática psicoafectiva derivada de las prolongadas hospitalizaciones

1.2.2.1. Problemas psicoafectivos de los recién nacidos pretérmino

En 1998, Kennel y Klaus⁹³ definieron el vínculo como “*una relación única entre dos personas que es específica de esas dos personas y que perdura en el tiempo*”. En relación a la paternidad, se denomina “parent-bonding” al vínculo que se establece entre el recién nacido y sus padres y viceversa. Se sabe que es fundamental para la estabilidad emocional de ambos a corto, medio e incluso largo plazo, que se establezca en las primeras horas y días de vida; y puede verse seriamente afectado si se produce una separación en esos momentos críticos. Así, en el parto prematuro, el ingreso del recién nacido implica la pérdida de ese primer contacto íntimo y precoz, habiéndose descrito problemas de vinculación patológica entre los padres y sus hijos prematuros. La patología del vínculo en el contexto de la prematuridad se ha relacionado con posteriores abandonos y malos tratos^{94,95}. La desaparición de los nidos en las maternidades, la política de puertas abiertas en las unidades neonatales, el método canguro y el contacto precoz tras el parto, intentan superar las barreras físicas que separan ambas partes para facilitar y fomentar la vinculación entre el niño y sus padres⁹⁶.

La separación y posible patología del vínculo se suma, a lo que en 1945 Spitz⁹⁷ define como el impacto negativo de la hospitalización sobre los niños, el hospitalismo: falta de desarrollo psicomotor por falta de estímulo, irritabilidad, alteración de los ciclos vigilia sueño, descenso del umbral del dolor...)^{98,99}. En efecto, mientras que en el recién nacido a término la máxima proliferación axonal y el masivo incremento de las células de la corteza cerebral y su diferenciación ocurre en un entorno protegido de perturbaciones como es el seno materno, donde existe un aporte de nutrientes constante y asegurado, un estrecho control de la temperatura y múltiples sistemas que amortiguan los estímulos externos; en el recién nacido pretérmino, este desarrollo

tiene lugar para muchos de ellos estando ingresados en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales. Dado que los niños prematuros no pueden regular los estímulos que reciben estando ingresados, pueden resultar fácilmente sobreestimulados y estresados, lo que puede conllevar hipoxemia, apnea y variaciones en la tensión arterial. Se han demostrado los efectos negativos sobre el desarrollo de la alteración de los ciclos vigilia-sueño, del llanto inconsolable, de la posición supina, del manejo rutinario y excesivo, del dolor, del ruido ambiente, de la falta de succión, así como de la pobre interacción social con sus cuidadores^{83,98,99,100}. Los efectos individuales de cada uno de estos estímulos sobre el cerebro prematuro en desarrollo siguen debatiéndose hoy en día. Las consecuencias agudas del dolor a corto plazo han sido bien estudiadas e incluyen la disminución de la saturación de oxígeno y el incremento de la frecuencia cardíaca, lo que aumenta la demanda cardiorrespiratoria en unos pacientes donde las reservas de ambos sistemas son escasas¹⁰⁰. A esto puede sumarse el incremento de la presión intracraneal y con ello el riesgo de hemorragia.

A medio y largo plazo, la sobre estimulación a la que se ven sometidos los niños prematuros en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales se relacionan en el estrecho seguimiento de amplias series de recién nacidos pretérmino, con problemas neurológicos^{45,62,101,102} y psicológicos (hiperreactividad y falta de atención, problemas de integración y de fracaso escolar, inmadurez social y emocional y mayor prevalencia de patología psiquiátrica en la adolescencia)^{84,103,104}.

1.2.2.2. Problemas psicológicos de los padres

1.2.2.2.1. *Durante la estancia hospitalaria*

Nacer antes de tiempo encuentra tanto a los padres como al bebé no preparados, constituyéndose un estado de vulnerabilidad psíquica que interfiere en el establecimiento del vínculo afectivo¹⁰⁵. Tras las expectativas del embarazo, el ingreso del recién nacido prematuro conlleva amenazas como la separación del seno materno, patologías propias de la prematuridad, incertidumbre ante el futuro desarrollo de su hijo, inseguridad y ansiedad frente a los cuidados especiales del recién nacido^{106,107}. De ahí que los profesionales sanitarios encargados del cuidado del pequeño puedan ayudar a los padres tratando globalmente el binomio madre-niño¹⁰⁸. En este sentido, los programas de Cuidados Individualizados basados en el Desarrollo (NIDCAP),

permiten la libre entrada a los padres las 24 horas del día para favorecer el vínculo afectivo y disminuir la inseguridad a la hora de cuidar a su hijo prematuro⁹⁶. Fueron desarrollados por Als²⁵ en 1994 con objeto de humanizar la atención del recién nacido prematuro. El programa centra la asistencia en la familia y ayuda a los padres a conocer a su hijo y a comprender su comportamiento, incluyéndolos entonces en los cuidados del bebé, lo que supone recuperar la figura de los padres como co-reguladores naturales del desarrollo del bebé. Mediante la observación del recién nacido prematuro por una enfermera entrenada, se ajustan los cuidados a cada recién nacido en función del grado de manipulación que los signos de estrés del bebé permitan. Los resultados de este sistema están todavía hoy en día en debate ante la ausencia de consenso en los escasos estudios randomizados realizados. Aunque ya en 1997, Als⁹⁶ demuestra la eficacia de los mismos, recibe críticas sobre las dificultades de reproducción. Se han desarrollado con éxito programas centrados en el desarrollo en seleccionadas unidades neonatales, fundamentalmente en los países nórdicos, mediante cambios arquitectónicos en las unidades, cambios de infraestructura, entrenamiento y formación del personal de enfermería y médicos. Recientemente Altman⁶⁰ demuestra su eficacia junto con el soporte domiciliario para acortar las estancias hospitalarias de prematuros de 30 a 34 semanas de edad gestacional hasta la mitad. Sin embargo, Maguire⁶¹ en Holanda no consigue demostrar la eficacia de los cuidados básicos del desarrollo en un estudio aleatorio sobre 192 recién nacidos de menos de 32 semanas de edad gestacional. Cabe señalar que tan solo interviene mediante cobertores de las incubadoras, posición fetal y medidas de contención. No nombra el papel de la familia en los cuidados o los cuidados ajustados en función de los signos de estrés del recién nacido prematuro.

1.2.2.2.2. *Al alta*

Una vez resuelta la inmadurez y/o patología que condicionó el ingreso del recién nacido llega el momento del alta. El alta hospitalaria supone la transferencia de responsabilidades y de cuidados del bebé prematuro, perdiéndose el apoyo hospitalario. Es entonces cuando puede aflorar la vulnerabilidad psicológica de los padres. En efecto, aunque la vuelta a casa sea un acontecimiento excitante y alegre, también aflojan sentimientos de miedo, preocupación y ansiedad¹⁰⁹. Así, las madres que no se sienten preparadas para cuidar a sus hijos en casa muestran dificultades a la hora de relacionarse con el recién nacido¹¹⁰.

El análisis de las repercusiones del ingreso neonatal sobre los padres de niños prematuros ha detectado problemas de ansiedad y depresión, miedo, falta de establecimiento de anclaje, patología del vínculo madre-hijo y mayor índice de abusos a consecuencia de una mala integración familiar y sobreprotección, con las consecuencias negativas que estos problemas pueden suponer en el desarrollo de estos niños a largo plazo^{94,95,103,111,112,113}.

Por lo tanto, para el personal sanitario de los servicios neonatales es vital aprender a comunicarse con estas madres y ayudarlas emocionalmente para favorecer el retorno a casa de estos niños vulnerables. La apertura de las unidades neonatales y los cuidados centrados en la familia son pues la base para posibilitar un alta hospitalaria temprana.

1.2.3. Aproximaciones estratégicas para solucionar el problema

1.2.3.1. Alta neonatal

Ante los efectos negativos derivados de las hospitalizaciones neonatales prolongadas, investigadores en este campo han considerado que el alta del recién nacido debería ser lo más precoz posible con el fin de integrarle lo antes posible en la vida familiar normal¹¹⁴. Lo antes posible es cuando la seguridad del recién nacido prematuro lo permite, pero ¿cómo reconocer este momento? La dificultad estriba en que los niños prematuros son los únicos pacientes que deben alcanzar una madurez previo al alta que garantice la resolución de su inestabilidad fisiológica: síndrome apnéico, termorregulación inestable y alimentación oral incompleta^{115,116}. La maduración fisiológica de estos sistemas esta determinada por la edad postconcepcional y el grado de prematuridad al nacer. Cuanto más inmaduro al nacer, más se prolonga la maduración extrauterina de su inestabilidad fisiológica y mayor probabilidad de presentar complicaciones perinatales que deriven en patologías crónicas que prolonguen la hospitalización. En este sentido, Rawling y Scout, mediante el estudio retrospectivo de 930 pacientes prematuros, establecieron una edad postconcepcional al alta mayor cuanto menor es la edad gestacional al nacer¹¹⁷. Del mismo modo el peso medio al alta es mayor cuanto menor es el peso al nacimiento (ver *Figura 11*)

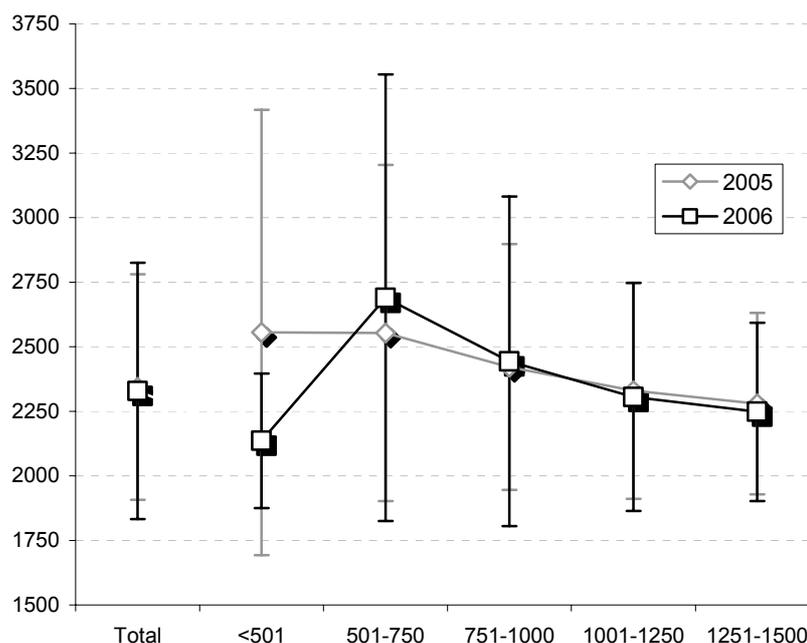


Figura 11. Peso medio en gramos al alta en recién nacidos con peso menor a 1500 g en función del peso al nacimiento SEN 1500 - años 2005 y 2006

La presencia del síndrome apnéico bradicárdico del prematuro es una de las patologías que frecuentemente retrasa el momento del alta hospitalaria. La apnea se define como una pausa respiratoria de 10 a 30 segundos de duración y puede ser de origen central, obstructiva o mixta¹¹⁸. A mayor prematuridad mayor incidencia y duración de las apneas. Los estimulantes respiratorios, como la cafeína, son eficaces en el tratamiento de este cuadro, por lo que su utilización es rutinaria en las unidades neonatales. Pero la vida media de la cafeína es larga y queda por definir la duración del intervalo libre de síntomas sin medicación que se requiere previo al alta hospitalaria¹¹⁹. De ahí el miedo a que el recién nacido pueda sufrir una pausa respiratoria en su domicilio, lo que puede prolongar más o menos su monitorización y hospitalización dependiendo de las unidades.

Las amplias diferencias en las estancias entre unidades neonatales con pacientes de similares características se debe en parte al peso al nacimiento (*Figura 8*) y a las patologías crónicas como displasia broncopulmonar, enterocolitis necrotizante, necesidad de cirugía, déficits neurosensoriales, nutricionales o número de episodios de sepsis¹²⁰ y también a las variaciones en el manejo clínico del niño tras el nacimiento (precocidad de la alimentación enteral, estimulación de la succión, prolongación del uso de monitores y estimulantes respiratorios farmacológicos)¹¹⁵. Ante esta variabilidad, surgió la necesidad de buscar criterios objetivos que permitan identificar el momento más adecuado para el alta del paciente prematuro. Para ello se

desarrollaron normas y guías basadas generalmente en las características biológicas del prematuro tales como la edad post-concepcional o el peso^{117,121,122}. El solo hecho de establecer protocolos y guías clínicas sobre el momento y las necesidades al alta pueden acortar la estancia en varios días¹²³.

Pero, mientras un peso o edad postconcepcional mínimos decidían el alta, existía un grupo importante de prematuros que permanecían largo tiempo ingresados tras superar sus patologías, sin necesidad de tratamientos hospitalarios. Se planteó entonces la posibilidad de dar de alta a estos niños estables con un peso y/o edad gestacional menores al estándar, denominándose alta precoz. En su estudio Rawling y Scout identifican una edad gestacional mínima al alta de 36 semanas de edad corregida para aquellos niños con un peso al nacimiento entre 1750 g y 2240 g¹¹⁷. En efecto, existe un grupo de recién nacidos prematuros sin patología relevante, que superan su inestabilidad fisiológica a los pocos días de vida, que son candidatos ideales a un alta neonatal precoz. Incluso aquellos recién nacidos extremadamente prematuros que precisan largos periodos de hospitalización por múltiple patología perinatal, pueden ser dados de alta más precozmente si durante su ingreso se fomenta el cuidado y el manejo por los padres y no existe patología crónica residual que prolongue las estancias¹²⁴. En estos casos, el gran esfuerzo asistencial realizado para resolver los problemas médicos del paciente, unido al riesgo potencial que supone su desvinculación del control hospitalario, priman con frecuencia sobre los hipotéticos beneficios derivados del alta precoz a su domicilio bajo el cuidado directo de sus padres¹¹⁴. Y sin embargo, es este grupo de pacientes el que realmente sufre la patología derivada del estrés ambiental de las unidades neonatales^{106,107,125} y donde mayor es el desgaste familiar y mayor la patología del vínculo madre-hijo. Así, en The Karolinska University Hospital de Estocolmo y en otras unidades neonatales de los Países Nórdicos, los cuidados individualizados como el NIDCAP, junto con algún caso de alimentación por sonda en el domicilio, han permitido acortar las estancias liberando 10 a 12 camas por cada 100⁶⁰.

En nuestros días, pese al consenso general respecto a los criterios de alta neonatal existen importantes variaciones en la duración de las estancias hospitalarias. Por ejemplo, en el año 2005, La Vermont Oxford Data base (www.vtoxford.org) estimó que la estancia para los recién nacidos de muy bajo peso al nacimiento oscilaba ampliamente entre las distintas unidades (de 40 a 80 días). Lo mismo ocurre en España con los datos recogidos para estos mismos niños por la Sociedad Española de Neonatología⁵⁶ estancia media de 61,3 (36,7) días (*Figura 5 y Figura 6*).

1.2.3.2. Alta neonatal precoz

1.2.3.3. Definición

El alta precoz consiste en remitir a su domicilio a un paciente prematuro o de bajo peso al nacimiento en cuanto que los cuidados que precise puedan ser proporcionados fuera del ámbito hospitalario *independientemente del peso o edad postconcepcional corregida al alta*, resultando estos inferiores a los estándares de la época o del centro.

El peso y la edad corregida al alta de las altas neonatales precoces se han ido reduciendo progresivamente hasta alcanzar entre 1800 y 2000 gramos de peso y las 36 semanas de edad corregida de hoy en día^{15,16}.

1.2.3.3.1. *Origen del alta precoz neonatal*

El origen del alta precoz neonatal surge en los países en vías de desarrollo ante la elevada presión demográfica, la necesidad de fomentar la lactancia materna, la falta de espacio y de recursos sanitarios y la elevada incidencia de infecciones nosocomiales en las unidades neonatales¹²⁶. Mientras que en los países desarrollados, la promoción del alta precoz neonatal se debe a la toma de conciencia de los efectos negativos que conllevan las hospitalizaciones prolongadas^{94,95}. Se recogen en la literatura efectos negativos derivados del desanclaje familiar (patología del vínculo afectivo, falta de estímulos sensoriales, maltrato infantil...)^{94,95}, efectos negativos de la sobreestimulación acústica⁹⁸, lumínica⁹⁹ y nociceptiva (hiperactividad, falta de ritmo circadiano, disminución del umbral del dolor, trastornos psicológicos en la adolescencia, desórdenes de conducta, dificultades sociales...)^{103,84,104,107}; así como aumento del riesgo de infección nosocomial, exceso de pruebas diagnósticas, elevados costes y falta de rotación de camas.

1.2.3.3.2. *Desarrollo de los programas de alta precoz*

Los programas de alta precoz se adoptan fácilmente pues suponen una serie de ventajas que benefician al recién nacido, a su familia y a la Administración Pública. Acortar la estancia hospitalaria conlleva el desarrollo del niño en un entorno ambiental más adecuado y seguro¹⁰, favorece la lactancia materna al permitir la alimentación a

demanda durante todo el día mientras que la separación madre-hijo y las rutinas de las salas de neonatología interfieren en gran medida con ella¹²⁷. Asimismo, la incorporación más temprana del recién nacido en el domicilio mejora el vínculo y los lazos familiares, refuerza el papel de los padres como progenitores válidos, reduciendo el desgaste emocional y económico de las familias¹²⁸. Por último, disminuir el tiempo de hospitalización implica un ahorro económico derivado del menor consumo de recursos materiales y humanos y aumenta la rotación de camas^{124,126,129,130}.

1.2.3.3.3. *Estudios randomizados*

Algunos prematuros alcanzan su estabilidad fisiológica y ganancia ponderal adecuada varias semanas antes de alcanzar la alimentación por succión y este periodo puede ser muy frustrante para las familias. En estos niños existen experiencias positivas de altas precoces en el domicilio con alimentación domiciliaria por sonda^{131,132}. Pero la revisión Cochrane de Collins et al¹³³ sobre un número pequeño de estudios con alimentación domiciliaria por sonda en niños prematuros, no resultó concluyente para recomendar esta práctica. También se describen algunos casos de altas precoces con tratamientos hospitalarios en el domicilio: fototerapia, oxígeno, monitorización o tratamientos parenterales^{128, 134}.

Pero la mayoría de los estudios prospectivos randomizados coinciden en unos criterios clínicos en el momento del alta que descartan el soporte hospitalario en el domicilio: estabilidad clínica, ganancia ponderal adecuada, alimentación por succión completa, regulación de la temperatura en cuna, estabilidad sociofamiliar, consentimiento de los padres y ausencia de monitorización o tratamientos parenterales^{106,128,134} (Ver *Tabla 3*). Estos estudios demostraron que es posible reducir las estancias medias más de una semana, con la reducción de costes hospitalarios que ello supone, sin encontrar diferencias significativas en las rehospitalizaciones, éxitus, visitas a urgencias o crecimiento de ambos grupos.

En cuanto al seguimiento tras el alta, la mala experiencia norteamericana con las altas precoces de recién nacidos a término sanos desde las maternidades, demostró la necesidad de un estrecho y precoz seguimiento para evitar reingresos¹³⁵, pérdidas de lactancia materna y patologías severas como las deshidrataciones o el kernicterus¹³⁶. De ahí que, la pieza clave de la mayor parte de los programas de alta precoz neonatales con resultados satisfactorios, se base en un estrecho seguimiento domiciliario, realizado por un médico y/o enfermera especialistas en neonatología^{124,126,129,134,137,138}. Pero dado que los métodos y diseños de los estudios

de alta precoz recogidos en la literatura son muy heterogéneos, no es posible realizar un metaanálisis. Además en algunos casos los criterios de selección no están claros y en la mayoría las muestras son pequeñas.

Autor	Año	País	n AP/AE	Criterio peso AP/AE	Seguimiento	Peso alta (g)	Reducción estancias medias (días)
Dillar ¹³⁹	1973	EU	196 / 214	2000 / 2268	1 mes	---	-6,7
Lefevre ¹³⁷	1982	Canadá	21 / 17	>PN / 2268	FPP	2010	-11,6
Casiro ¹²⁹	1993	Canadá	50 / 50	----	1 año	2200	-8,5
Martin ¹²⁶	1993	España	40 / 40	<2000 / 2200	2200 g	1932	-13,3

1.2.3.3.4. Alta precoz en los prematuros extremos

¿Es posible el alta precoz en todos los rangos de peso? Kotagal y colaboradores¹³⁰ realizaron un estudio prospectivo con un grupo control histórico y demostraron la disminución de las estancias medias en todos los grupos de peso, siendo mayor el ahorro global, dado el mayor porcentaje de candidatos para alta precoz, en los niños con un peso al nacimiento entre 1750 y 2000 gramos; mientras que la media de días ahorrados es mayor en los de menor peso. En efecto, muchos de los prematuros con menos de 1500 gramos al nacimiento tienen patologías crónicas que prolongan sus estancias, pero los dos estudios randomizados recogidos en la literatura en este grupo de peso^{124,138} (ver *Tabla 4*) coinciden en que alrededor del 50% de estos prematuros serían candidatos a un programa de Alta Precoz.

	Brooten 1986 ¹²⁴	Pallas 1997 ¹³⁸
n	39	70
Peso al nacimiento (g)*	1187 (198)	1199 (225)
Edad gestacional (semanas)*	30 (2)	31(3)
Seguimiento	18 meses	2200 g
Peso al alta (g)*	2072 (131)	1980 (112)
Reducción media de la estancia (días)	- 11,2	- 9
Reingresos	10,2%	2,8%

* datos expresados como media(desviación estándar)

1.2.3.4. Riesgos inherentes al alta precoz

Acortar la hospitalización del recién nacido, conlleva una serie de riesgos que hay que controlar mediante un estrecho seguimiento tras el alta. Pueden surgir problemas médicos en la alimentación (sobrealimentación¹⁴⁰, pérdidas de la lactancia materna¹²⁷, ganancia ponderal escasa), infecciones, deshidrataciones e ictericias¹³⁵ o apneas¹¹⁹. En nuestra unidad, al igual que los descritos en otros países¹⁴¹, los padres disponen de talleres de formación que aumentan sus competencias previo al alta, incluido pautas sobre la reanimación cardiopulmonar básica. Las ventajas del “rooming in” antes del alta están bien establecidas¹¹⁰, pero no son posibles en todos los centros hospitalarios dada la estructura de los mismos.

Tras el parto prematuro los padres de estos niños sufren un estrés psicológico multifactorial: deben adaptarse a su hijo enfermo, a convivir con el ambiente tecnológico de la NICU, sufren el alejamiento físico y emocional del niño, así como el estrés de la paternidad^{106,111,112,113}. Esta psicopatología familiar puede repercutir sobre estos bebés prematuros. Así, la mayor ansiedad durante el ingreso ha demostrado tener implicaciones a largo plazo pues se relaciona con mayor percepción de vulnerabilidad de los niños al año de vida¹⁴². Esta visión de vulnerabilidad en los padres se relaciona con un peor desarrollo global (adaptativo y psicomotor) aunque no de desarrollo mental¹⁴². Para minimizar estos riesgos se requiere una unidad neonatal humanizada que respete los derechos de los niños hospitalizados¹³⁸, pues una vez superada la fase de shock y negación, los padres deben sentirse útiles para recuperar su papel como progenitores^{135,143,144}. La libre entrada de los padres acelera el aprendizaje de los cuidados especiales que su hijo requiera, siendo el traspaso de responsabilidad más paulatino y más llevadero¹²⁶. Pero no debemos olvidar que tras el shock emocional que supone el parto prematuro^{111,112} asumir el cuidado de niños de bajo peso puede aumentar el grado de ansiedad familiar, de sobreprotección y generar sobrecarga en la utilización de recursos sanitarios (abuso de los servicios médicos urgentes, rehospitalización^{135,143,144}).

Un estrecho seguimiento tras el alta debe prevenir o detectar los posibles problemas comentados: problemas médicos del niño y distrés psicológico familiar¹⁴⁵.

1.2.3.5. Propuesta de un modelo integral de alta precoz

La decisión de dar de alta a un paciente prematuro descansa en gran medida en la capacidad que tendrá el entorno extrahospitalario de absorber la problemática que

se deriva de esta decisión^{146,147}. En el sistema sanitario español este entorno está constituido, en primer lugar, por los padres del niño prematuro, y en segundo lugar por los médicos especialistas en pediatría de Atención Primaria.

1.2.3.5.1. Pediatras de Atención Primaria

En España, tras el alta neonatal los pacientes son controlados por los médicos especialistas en pediatría de Atención Primaria, aunque según la patología presentada y/o el grado de prematuridad se citen a consultas externas hospitalarias de seguimiento. La pérdida del soporte hospitalario produce menos ansiedad si se asegura precozmente la continuidad de la supervisión médica del recién nacido prematuro¹⁴⁸. Para ello los padres, previo al alta, pueden conocer personalmente a su médico pediatra y disponer de una cita con él a los pocos días del alta.

Una comunicación la más fluida posible entre el médico neonatólogo responsable del alta del paciente y el médico pediatra responsable del seguimiento, facilita el traspaso de responsabilidades, mejora la confianza de los padres en su médico pediatra de Atención Primaria y agiliza los tramites burocráticos necesarios para la derivación del paciente. Así lo recomienda la Sociedad Canadiense de Pediatría¹⁴⁵ cuyo sistema sanitario se asemeja bastante al modelo español.

Hernández



2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO

2.1. HIPÓTESIS

Dado que los cuidados neonatales son un bien escaso y costoso y que el ingreso de un niño en el hospital es estresante e incómodo para las familias y para los propios niños, es importante que el alta hospitalaria sea tan precoz como la seguridad del niño lo permita. Con este objetivo se desarrollan los programas de alta precoz neonatal, que retornan al recién nacido prematuro lo más precozmente a su hogar, entorno más apropiado para su normal desarrollo. Sin embargo, el alta precoz neonatal puede conllevar riesgos médicos (nutricionales, hematológicos e infecciosos), de índole familiar (ansiedad, sobreprotección, apego y miedo) o de sobre-utilización de recursos sanitarios (visitas al pediatra, a los servicios médicos urgentes y re-hospitalizaciones) que deben ser monitorizados.

La instauración de un programa de alta precoz que comprenda: (1) selección adecuada del candidato (recién nacido prematuro) y de su familia; (2) adiestramiento de los padres durante la estancia hospitalaria del recién nacido; (3) intervención protocolizada extrahospitalaria en el centro de salud e (4) interacción estrecha entre centro de salud y hospital, permitiría reducir de forma sustancial la estancia hospitalaria del recién nacido prematuro y la separación afectiva de sus padres; facilitando la integración familiar y disminuyendo la ansiedad y el miedo en los mismos. Pretendimos conseguir todo ello sin generar complicaciones médicas o psicológicas (para el paciente o su familia) y optimizando la utilización de los recursos sanitarios.

Para poder cumplimentar la hipótesis planteada nos propusimos unas intervenciones específicas que fueron:

- Selección del candidato libre de riesgos médicos y de familias libres de riesgos psicosociales.
- Fomentar la libre entrada de los padres en la Unidad de Neonatología.
- Fomentar la lactancia materna para implementar el anclaje madre-hijo.
- Apoyo psicológico mediante entrevistas con el psicólogo del Servicio de Neonatología.
- Utilización de la red de Atención Primaria pediátrica en el cuidado de los pacientes tras la hospitalización (programa de seguimiento).
- Facilitar el reingreso en el Servicio de Neonatología con su equipo neonatal médico habitual, en caso de surgir cualquier complicación o necesidad.

2.2. OBJETIVOS

El objetivo de nuestro estudio fue analizar el impacto de un nuevo modelo de alta precoz neonatal con seguimiento en Atención Primaria sobre la utilización de los Servicios Médicos Urgentes tras el alta hospitalaria y sobre el estrés psicológico de los padres de los niños prematuros incluidos en el programa.

2.2.1. Objetivos primarios

- Reducir un 10% el tiempo promedio de estancia hospitalaria sin incrementar las complicaciones médicas del paciente.
- Facilitar la integración del paciente en el seno familiar reduciendo en los padres y en los niños las consecuencias psicológicas de las estancias hospitalarias prolongadas (ansiedad, depresión, estrés, miedo, rechazo, maltrato, negligencia, abandono).
- Optimizar la utilización de los recursos sanitarios disponibles acortando la estancia media, aumentando la rotación de paciente/cama permitiendo el ingreso de nuevos pacientes y aprovechando el potencial asistencial de la pediatría de Atención Primaria.

2.2.2. Objetivos secundarios

- Reducir las infecciones nosocomiales.
- Entrenar a los padres en el manejo del recién nacido prematuro.
- Fomentar, facilitar y prolongar la lactancia materna.
- Incrementar el grado de satisfacción de las familias con los cuidados recibidos.
- Humanizar la atención integral del gran prematuro.
- Definir el candidato ideal para el alta precoz neonatal.
- Definir el perfil familiar (psicológico, socioeconómico, tipo y grado de apego, recursos sociales) que mejor se adapta al alta neonatal precoz.
- Facilitar el recambio de pacientes en una unidad de referencia neonatal para diversas especialidades.
- Reducir las pruebas de laboratorio y de diagnóstico por imagen.

Aunque múltiples publicaciones valoran el impacto psicológico y emocional familiar que supone el ingreso de un hijo en una unidad neonatal¹¹², pocas de ellas se centran en el momento del alta¹²⁸. Mediante una detallada evaluación psicológica previo al alta pretendimos (1) analizar aspectos estructurales en el funcionamiento psicológico de los padres¹⁴⁹, (2) valorar la posible vulnerabilidad de los padres¹⁵⁰ y (3) estudiar los aspectos de afrontamiento que pueden favorecer el desempeño de los padres en situaciones que implican estrés.





3. MATERIAL Y MÉTODOS

Se trata de un estudio prospectivo y aleatorio entre el alta precoz y el alta estándar que pretende comparar las ventajas y posibles inconvenientes del alta neonatal precoz frente al alta estándar tanto desde el punto de vista médico, como de sus repercusiones familiares y económicas.

3.1. DISEÑO

Se trató de un estudio clínico con reclutamiento de pacientes en el Hospital Universitario Materno-Infantil “La Fe” de Valencia (HUMI “La Fe”) y seguimiento multicéntrico en los Centros de Salud de la Comunidad Valenciana incluidos en el programa de forma voluntaria. El diseño fue prospectivo y aleatorizado en dos grupos para el tipo de alta del paciente: alta precoz (grupo experimental) y alta estándar (grupo control).

Los psicólogos que realizaron las pruebas psicológicas de los padres previas al alta y durante el seguimiento desconocían el grupo asignado al paciente, así como los neonatólogos desconocían los resultados de los tests psicológicos de los padres (estudio psicológico cegado entre médicos neonatólogos y psicólogos).

La duración del estudio fue de un año.

El cálculo de la muestra realizado de acuerdo con las variables que se pretendían estudiar y calculando unas pérdidas globales del 20-25% indicó que era preciso reclutar 150 pacientes en total (75 en cada grupo) para tener suficiente potencia estadística en el estudio.

Los candidatos al estudio fueron identificados de acuerdo con los criterios de selección (*ver Criterios de selección, página 57*) por los neonatólogos responsables teniendo en cuenta también las características de la familia según puntaje sociológico (*ver Anexo I*). Los pacientes fueron aleatorizados en el momento en que se cumplían los criterios de inclusión (*ver Criterios de inclusión, página 58*). La aleatorización se efectuó mediante la apertura de un sobre opaco cerrado que contenía un número aleatorio generado por un programa informático que asignaba el paciente al grupo experimental o control. Una vez seleccionados para alta estándar (peso al alta superior o igual a los 2000 g y edad gestacional corregida al alta superior o igual a las 36 semanas postconcepcionales) o alta precoz (peso al alta inferior a los 2000 g y edad corregida al alta inferior a las 36 semanas postconcepcionales) los padres fueron informados del grupo al que se había asignado a su hijo y se les solicitó la firma de un consentimiento informado (*ver Anexo II*). La participación de los pediatras de Atención

Primaria fue voluntaria y se solicitó mediante llamada telefónica y/o fax personal. En caso de rechazo de los padres o del pediatra responsable del seguimiento, el niño salía del estudio. El proyecto fue aprobado por los comités de ética e investigación del Hospital Universitario “La Fe” de Valencia.

3.2. PLAN DE TRABAJO

Los padres de los pacientes de ambos grupos se incluyeron en los protocolos de información y adiestramiento, se fomentó la lactancia materna y la libre entrada de los padres en el Servicio de Neonatología.

Previo al alta se identificó al pediatra de Atención Primaria de la Comunidad Valenciana asignado para su seguimiento. Dicho pediatra fue informado de la evolución clínica del paciente y se le envió por fax o correo electrónico un informe detallado del mismo antes del alta hospitalaria. Los pediatras de Atención Primaria participantes en el estudio disponían de línea telefónica directa de consulta con el coordinador del programa en el Servicio de Neonatología. Previo al alta del paciente, el pediatra coordinador del programa asignó la primera fecha y hora de consulta y programó las visitas protocolizadas de seguimiento en Atención Primaria (*Figura 12*). En el momento del alta se entregó a los padres un informe detallado con instrucciones y copia para su pediatra.

En las 48 horas previas al alta se realizaron la siguiente batería de test psicológicos a los padres: “*Transparent Bipolar Inventory*” de Golberg¹⁴⁹ (ver *Anexo III*); “*Hospital Anxiety and Depresión Scale*” de Zigmond y Snaith¹⁵⁰ (ver *Anexo IV*) y Estudio de Protectores (ver *anexo V*). Los tests se describen en el apartado “*Batería de tests psicológicos realizados en las 48 horas previas al alta a ambos padres*”, en la página 61. El psicólogo que realizó las pruebas estuvo cegado para el grupo al que pertenecía el paciente, y los resultados de las pruebas no fueron comunicadas a los neonatólogos hasta la finalización del estudio.

Una vez dada el alta hospitalaria, el paciente tuvo una serie de visitas programadas y protocolizadas en su Centro de Salud de Atención Primaria correspondiente para la vigilancia de su evolución clínica. El pediatra de Atención Primaria a su vez rellenó unos formularios específicos en los que se hicieron constar los datos clínicos evolutivos del paciente, número de visitas no programadas al Centro de Salud, contactos telefónicos, visitas a Puertas de Urgencias y rehospitalizaciones (ver *Anexo VI*). Mediante el programa informático de visitas ambulatorias de la

Comunidad Valenciana (ABUCASIS), se pudo acceder a las visitas no remitidas desde los centros de Salud al médico coordinador del programa y comprobar y confirmar los datos recibidos.

Un psicólogo cegado para el grupo al que pertenecía el sujeto del estudio realizó una llamada a los padres cada 10 días y les pasó un cuestionario específicamente diseñado (ver *anexo VII*) para este estudio descrito en el apartado “*Adaptación psicológica de los padres tras el alta*”, en la página 62.

Al finalizar el seguimiento, se mandó una encuesta anónima por correo a los padres y a los pediatras participantes (ver *anexos VIII y IX*). En ellas se intentó medir el grado de satisfacción con el programa, el nivel de información sobre los riesgos y ventajas del alta precoz neonatal, así como la repercusión del programa en la actividad asistencial del Centro de Salud.



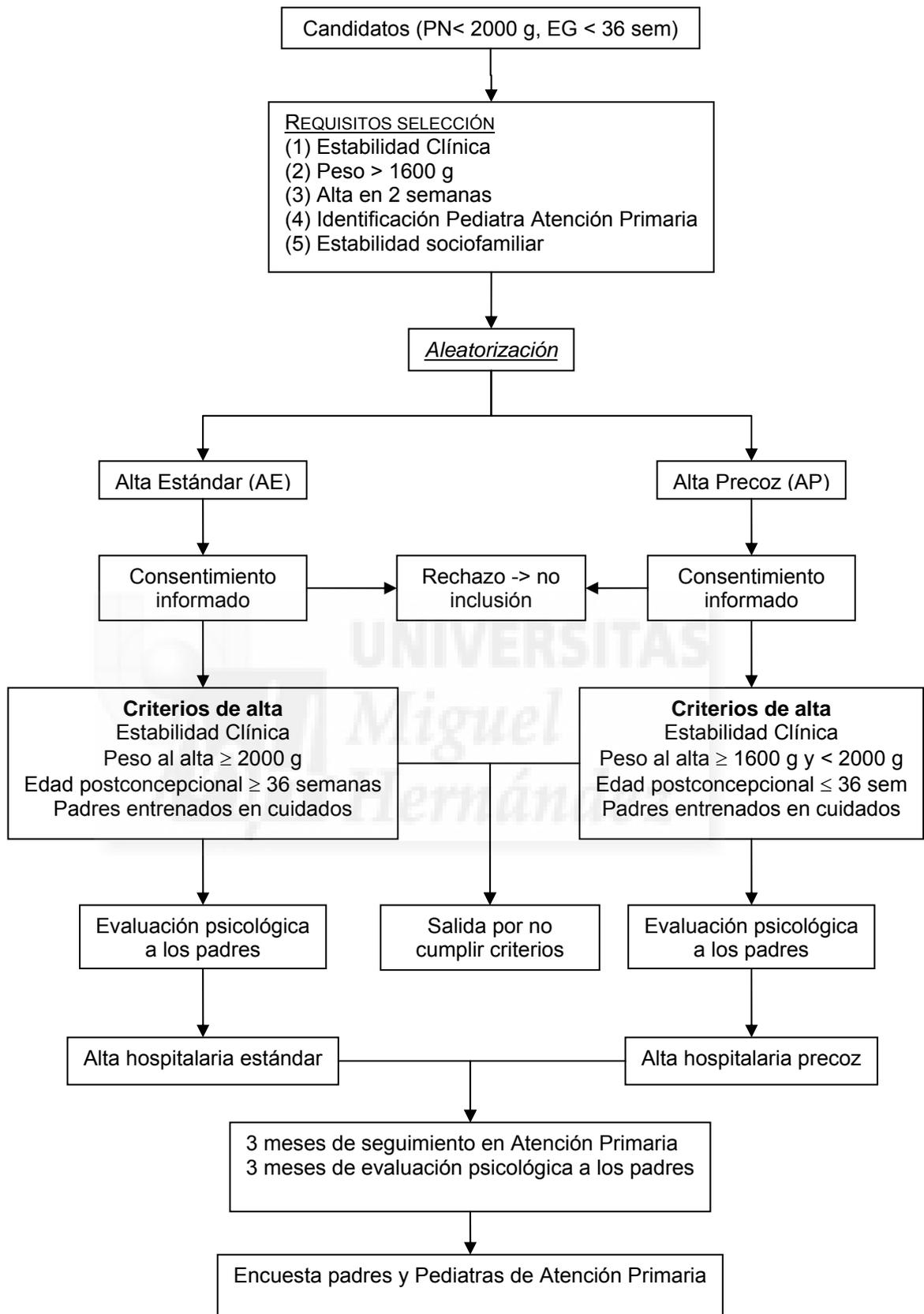


Figura 12. Diagrama de flujo del estudio

3.3. LUGAR DE DESARROLLO DEL PROGRAMA DE ALTA PRECOZ

El reclutamiento de los niños prematuros se realizó en la Sala de Cuidados Intermedios del Hospital Materno-Infantil “La Fe” de Valencia y el seguimiento de los mismos en los Centros de Atención Primaria de la Comunidad Valenciana. La valoración de las pruebas psicológicas tuvo lugar en el Departamento de Psicología de la Personalidad de la Facultad de Psicología de la Universidad de Valencia.

El Servicio de Neonatología del HUMI “La Fe” cuenta con una natalidad de 6000 partos/año y es centro de referencia regional, por lo tanto recibe traslados de prematuros extremos de toda la Comunidad Valenciana. Existe un protocolo de formación y adiestramiento de padres, un plan de promoción de la lactancia materna y del método canguro, una monitorización sistemática de todos los pacientes y unas sesiones docentes a los padres y residentes. A su vez, el servicio dispone de una psicóloga neonatal en la unidad de neonatología que tiene experiencia en la realización de pruebas psicológicas a los padres de los pacientes. Se estableció un convenio de cooperación con el Departamento de Personalidad de la Facultad de Psicología de la Universidad de Valencia mediante el cual la catedrática P. Barreto, experta en temas de psicología y salud, y su equipo de colaboradores participaron en este proyecto. Finalmente contamos con el apoyo de la Jefatura de Servicio (Dr. Vicente Roqués) y la Subdirección del Centro, así como de las distintas direcciones de área de la Comunidad Valenciana interesadas en implementar este programa.

3.4. SUJETOS DEL ESTUDIO

3.4.1. Criterios de selección

Los sujetos del estudio fueron aquellos recién nacidos ingresados en el Servicio de Neonatología del HUMI “La Fe” que cumplieran los siguientes criterios de selección:

- Prematuros con menos de 36 semanas de gestación, con un peso al nacimiento inferior a los 2000 g y peso en el momento de la inclusión superior a 1600 g.
- Ingresados en la Unidad de Cuidados Intermedios.
- Situación clínica estable (patología conocida que no comporte riesgo vital y que esté ya resuelta o en fase de resolución).

- Puntaje sociológico < 5 (ver *Anexo I*).
- Previsible alta al domicilio en un plazo no superior a las 2 semanas.

3.4.2. Criterios de inclusión

Una vez seleccionados para el estudio los pacientes debieron cumplir los siguientes criterios para optar a ser considerados candidatos al alta precoz:

- Decisión individualizada por el neonatólogo responsable.
- Consentimiento informado de los padres (ver *Anexo II*).
- Curva ponderal adecuada.
- Alimentación completa por succión.
- Estabilidad clínica y ausencia o resolución del síndrome apnéico-bradicárdico (ausencia de apneas sin tratamiento 7 días previos al alta y pulsoximetría continua estable).
- Buen control de la temperatura corporal en cuna.
- No precisar tratamientos por vía parenteral.
- Seguimiento extrahospitalario garantizado y reserva de punto de asistencia en el Servicio de Neonatología si precisara reingreso.
- Aceptación de la participación en el programa por parte del pediatra de Atención Primaria asignado.
- Línea telefónica prioritaria de intercambio de información entre el pediatra de Atención Primaria y el coordinador del programa en el hospital.
- Informe clínico completo remitido por fax o correo electrónico al pediatra de Atención Primaria.

3.4.3. Criterios de exclusión

- Los padres rehúsan la participación de su hijo en el estudio.
- Recién nacido prematuro nacido con malformaciones mayores.
- Recién nacido prematuro que presenta una enfermedad con peligro vital.
- Padres con problemas psicológicos.
- Padres con dificultades para entender el idioma.

3.4.4. Criterios de salida

- Seguimiento “incompleto” en Atención Primaria: menos de 4 visitas de las 6 programadas para el grupo AP y menos de 3 visitas de las 4 programadas para el grupo AE.
- Fallecimiento previo al alta hospitalaria del niño prematuro.
- Incumplir los criterios de alta del grupo al que pertenece el niño prematuro.

3.5. VARIABLES

Las variables que se introdujeron y cuantificaron fueron las siguientes.

3.5.1. Variables médicas

3.5.1.1. Durante la hospitalización

- Edad Gestacional al nacer determinada por fecha de última regla y/o ecografía del primer trimestre de gestación.
- Peso en gramos, talla en centímetros y perímetro craneal en centímetros. Determinados al nacimiento y el día del alta hospitalaria.
- Ingreso en Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales
- Embarazos múltiples.
- Edad de las madres en años.
- Abortos previos de la madre.
- Madre primeriza.
- Madre adolescente.
- Tipo de alimentación al alta: lactancia materna exclusiva (al pecho o extraída), lactancia mixta o fórmula adaptada.
- Puntaje sociológico (ver Anexo I) que recoge el estado civil, embarazo no deseado, mal controlado (definido como dos visitas obstétricas o menos durante el embarazo) o no controlado (definido como 1 visita obstétrica o ninguna durante el embarazo), datos de ambos padres sobre el domicilio (puntuando el domicilio ambulante o sin domicilio), el nivel de estudios (puntuando los estudios terminados antes de los 15 o ningún estudio), los

recursos económicos (puntuando la situación laboral en paro o sin recursos) y los hábitos tóxicos (puntuando el consumo de más de 5 cigarrillos al día, más de 2 bebidas alcohólicas al día u otras drogas).

3.5.1.2. Durante los controles ambulatorios

Las variables de las visitas de seguimiento en Atención Primaria vienen recogidas en la hoja de visitas ambulatorias (ver *Anexo VI*).

- Número de visita del programa de seguimiento (cuatro en el alta estándar y seis en el alta precoz).
- Fecha de la visita.
- Tipo de visita: programada, a petición del paciente o urgente.
- Problemas médicos desde la última visita.
- Peso en gramos, talla y perímetro craneal en centímetros.
- Exploración física normal o patológica, especificando en caso de patología.
- Hitos de desarrollo neurológico: reacción positiva a la voz, fija la mirada en un objeto o figura materna, sonrisa social, sostén cefálico y seguimiento de un objeto en su campo visual.
- Tipo de alimentación (si artificial, número de tomas y volumen).
- Fecha de inicio de suplementos de fórmula (en caso de lactancia materna inicial).
- Fecha de cese de la lactancia materna.
- Llamadas de consulta al pediatra: número, fecha y motivo de la misma.
- Visitas no programadas al Centro de Salud: número de visitas, motivo y juicio diagnóstico de las mismas.
- Visitas a Puertas de Urgencia hospitalarias: número de visitas, motivo y juicio diagnóstico de las mismas.
- Reingreso hospitalario: centro hospitalario, fecha, motivo, duración de la estancia y juicio diagnóstico del mismo.

3.5.2. Variables psicológicas

3.5.2.1. Batería de tests psicológicos realizados en las 48 horas previas al alta a ambos padres

3.5.2.1.1. *Variables estructurales*

Las variables estructurales tienen por objetivo el estudio de la personalidad de los padres y la detección de posibles problemas psicológicos. La evaluación se realizó mediante el Inventario Bipolar (*Transparent Bipolar Inventory*) de Goldberg¹⁴⁹ (ver *Anexo III*). Desde el modelo de los cinco grandes factores de personalidad, se describe la personalidad por medio de la utilización de adjetivos bipolares. Los cinco factores son: introversión versus extraversión, oposicionismo versus amabilidad, falta de responsabilidad versus responsabilidad, estabilidad emocional versus neuroticismo y cerrado a la experiencia versus apertura a nuevas experiencias.

3.5.2.1.2. *Variables de vulnerabilidad*

El nivel de ajuste psicológico y bienestar emocional de los padres se evaluó a través de la escala de Ansiedad y Depresión hospitalaria (*The hospital anxiety and depression scale*) de Zigmond y Snaith¹⁵⁰ (ver *Anexo IV*). La escala de Ansiedad y Depresión hospitalaria es una escala de auto-valoración que se utiliza como un instrumento para detectar niveles de depresión y ansiedad en pacientes ingresados. Consta de 14 ítems con un rango de respuesta de 0 a 3 y sus subescalas de depresión y ansiedad son también medidas válidas de la severidad de las alteraciones emocionales. Los ítems que componen la subescala de depresión están ampliamente basados en los síntomas centrales de la psicopatología de la depresión. Los ítems que comprenden la subescala de ansiedad se fundamentan en manifestaciones psíquicas de ansiedad situacional. La puntuación máxima posible en cada dimensión es 21. Puntuaciones entre 0 y 7 son consideradas como no clínicamente significativas, entre 8 y 10 como casos dudosos y por encima de 10, tanto en depresión como en ansiedad, son consideradas clínicamente significativas.

3.5.2.1.3. *Variables protectoras*

El objetivo de las variables protectoras consiste en estudiar los aspectos de afrontamiento que pueden favorecer el desenvolvimiento de los padres en situaciones que implican estrés. La evaluación se realiza a través del cuestionario de protectores (preparado específicamente para esta investigación por la catedrática P. Barreto y sus colaboradores, 2005, ver *Anexo V*). Consta de 9 ítems con los siguientes apartados: fluidez comunicativa, percepción de autoeficacia, sentimientos de utilidad en los cuidados del niño, habilidad para la planificación y resolución de problemas, flexibilidad mental (habilidad para generar alternativas), autocuidado y capacidad para encontrar sentido a la experiencia.

3.5.2.2. Adaptación psicológica de los padres tras el alta

Un psicólogo cegado para los datos clínicos y grupo de estudio, realizó el seguimiento y adaptación psicológica de los padres mediante llamadas telefónicas cada 10 días durante los tres meses de seguimiento (ver *Anexo VII*).

3.5.2.2.1. *Bienestar general*

Con objeto de obtener un puntaje comprensible del bienestar emocional de los padres se realizó un registro continuo a través de una escala tipo Likert¹⁵¹. El rango de puntaje de las respuestas fue de 0 (mínimo) a 10 (máximo). El puntaje se realizó mediante la siguiente pregunta telefónica: “*Teniendo en cuenta lo que le ha preocupado y ayudado los últimos días; ¿Como puntuaría Usted su sentimiento de bienestar emocional en los últimos días en un rango de 0 a 10?*”

3.5.2.2.2. *Dificultades y recursos*

Las dificultades y preocupaciones de los padres se evaluaron mediante una entrevista telefónica semiestructurada. Se evaluó la adaptación general a través de 3 preguntas: “*¿Cómo se ha encontrado estos días?*”, “*¿Qué cosas han sucedido que le hayan molestado o preocupado en estos días?*” y “*¿Qué otras cosas le han ayudado o le han hecho sentir bien en estos días?*” Se puntuó con tres puntos la primera respuesta, dos puntos la segunda y un punto la tercera.

3.6. EVALUACIÓN DE LOS COSTES

Los datos fueron calculados a través del Sistema de Información Económica (SIE) y Sistema de Información Ambulatoria (SIA). Los datos utilizados fueron los del año 2006.

El sistema recoge información de los centros sanitarios sobre el consumo de recursos (costes) y actividades clínicas obteniendo el coste de cada procedimiento identificado en el proceso de la asistencia sanitaria.

Se incluyen costes de personal (facultativo, sanitario no facultativo y no sanitario), costes del consumo de productos (material sanitario, material no sanitario y farmacia), costes de servicios (suministros de exteriores, hemoderivados, servicios contratados y gastos diversos) y costes de prestaciones (prótesis y actividades concertadas como la resonancia magnética). No se incluyen costes de transporte sanitario, costes de inversiones y amortización del equipamiento.

3.6.1. Durante el ingreso

El coste medio diario de la estancia en el Servicio de Neonatología del Hospital “La Fe” de Valencia fue de 493,10€.

3.6.2. Tras el alta y hasta finalizar el estudio

El coste medio de una consulta programada de pediatría en Atención Primaria en la Comunidad Valenciana fue de 45,25€.

El coste medio de una visita de pediatría urgente no programada en un Centro de Salud De la Comunidad Valenciana fue de 114,08€.

El coste medio de una visita a Puertas de Urgencia de pediatría del Hospital “La Fe” de Valencia fue de 84,44€.

El coste medio diario de un reingreso hospitalario fue evaluado en función de la sala de reingreso (neonatología, observación de urgencias, lactantes pediátricos, intensivos neonatales o pediátricos) en el HUMI “La Fe” de Valencia o los respectivos servicios de los hospitales comarcales de la Comunidad Valenciana.

3.6.3. Costes no cuantificados

No se cuantificaron los costes familiares de desplazamiento, manutención y alojamiento, teléfono, absentismo laboral, etc.

3.7. RECOGIDA Y ANÁLISIS DE DATOS

Se confeccionó una base de datos ad-hoc en la que se introdujeron variables médicas hospitalarias, variables médicas extrahospitalarias, utilización de recursos sanitarios, pruebas psicológicas de los padres antes del alta, encuestas telefónicas a los mismos durante el curso del estudio y encuestas de satisfacción al finalizar el estudio a padres y pediatras.

La recogida de datos de variables psicológicas antes del alta y durante el período de control extrahospitalario (entrevista telefónica) se realizó mediante plantillas específicas adaptadas al programa general, pero que fueron cegadas para el neonatólogo y pediatra extrahospitalario y descargadas y analizadas al final del estudio.

Las variables con distribución normal fueron analizadas con estadísticos paramétricos. Las variables cuantitativas independientes se analizaron mediante la “t” de Student o globalmente mediante análisis de la varianza o Anova.

Las variables con distribución no normal, fueron analizadas con estadísticos no paramétricos. Las comparaciones se realizaron utilizando la “U” de Mann-Whitney y el test de Kruskal Wallis para variables nominales independientes.

Los estudios estadísticos se realizaron utilizando el Statistical Package for Social Sciences (SPSS) en su versión 13.



4. JUSTIFICACIÓN Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO

4.1. IDENTIFICACIÓN DE LA PROBLEMÁTICA

En la actualidad, por razones sociales, culturales y médicas, el porcentaje de recién nacidos por debajo de las 31 semanas de gestación aumenta progresivamente (Base de Datos SEN 1500 de la Sociedad Española de Neonatología) (ver *Figura 2* y *Figura 3*). Ello supone una enorme sobrecarga asistencial, una ocupación muy prolongada de las escasas camas especializadas (entre 60 y 90 días de estancia media en los menores de 1500 gramos al nacimiento en nuestro Servicio (ver *Figura 8*) y un elevado índice de ocupación en los servicios de neonatología (ver *Figura 13*). A esto se suma la morbilidad derivada de las hospitalizaciones prolongadas; tanto a nivel médico (morbilidad de los pacientes a corto, medio y largo plazo), como psicológica, afectiva y social de las familias de estos pacientes.

4.2. NIVELES DE ACTUACIÓN DEL PROGRAMA DE ALTA PRECOZ

Un programa integral de alta precoz ofrece la posibilidad de reducir la permanencia del paciente en el hospital, sin que implique un incremento de la utilización de recursos sanitarios (llamadas telefónicas, visitas médicas, visitas urgentes, rehospitalizaciones). El éxito del programa se basa en la capacidad de seleccionar los pacientes más adecuados para el alta precoz, de incrementar el adiestramiento de los padres respecto del manejo de los problemas habituales de sus hijos pero también de seleccionar adecuadamente a las familias que por sus características sociológicas y psicológicas tengan más probabilidades de cumplir las expectativas del alta precoz con éxito. Finalmente la integración plena de un coordinador de seguimiento en el programa es imperativa para garantizar el cuidado del prematuro post-alta, en nuestro programa este papel lo desarrolla el pediatra de Atención Primaria.

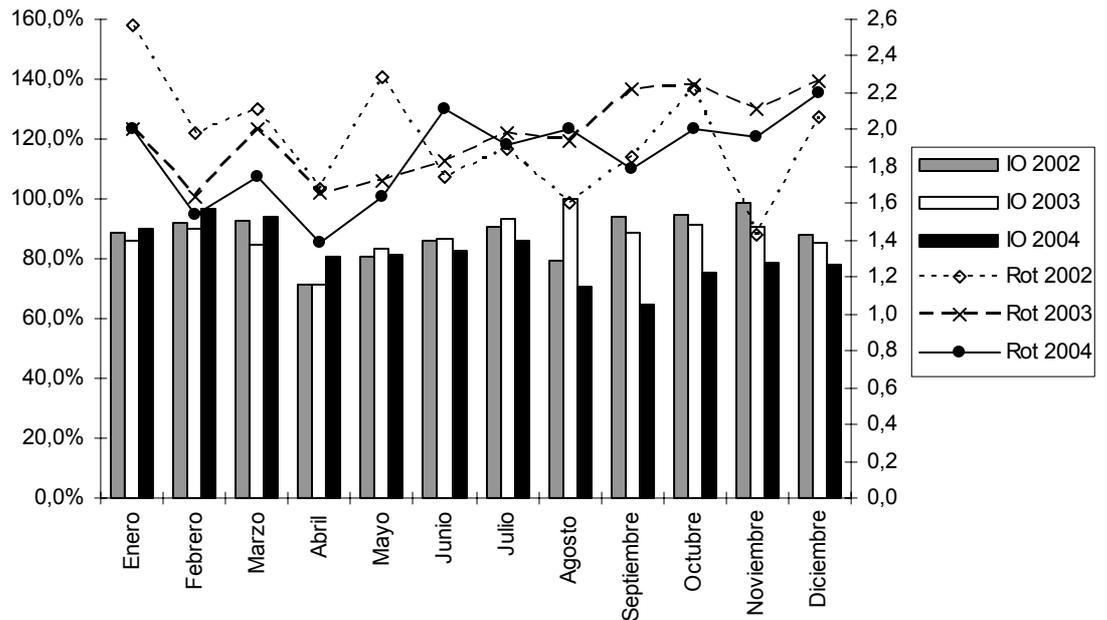


Figura 13. Índices de ocupación y de rotación en la sala general de neonatología del servicio de Neonatología del Hospital Universitario "La Fe" de Valencia durante los años 2002-2004

Para obtener estos resultados favorables se pusieron en marcha una serie de protocolos a diferentes niveles.

4.2.1. A nivel hospitalario

- Identificación precoz del paciente.
- Participación de los padres en el cuidado del paciente.
- Fomento del método canguro y de la lactancia materna.

4.2.2. A nivel extrahospitalario

- Integración de los centros de Atención Primaria en el cuidado del paciente prematuro.
- Encuesta del grado de satisfacción al finalizar el estudio.

4.2.3. A nivel psicológico

- Identificación de las familias favorables y de riesgo para el alta precoz.
- Seguimiento estrecho tras el alta hospitalaria.

4.2.4. A nivel económico

- Control de la estancia hospitalaria.
- Control de la utilización de recursos sanitarios.

4.3. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

El estudio requirió un esfuerzo adicional por parte de la plantilla de médicos y enfermería tanto en el servicio de neonatología del Hospital Universitario “La Fe” como en los Centros de Salud de la Comunidad Valenciana, para cumplimentar los programas de formación y adiestramiento de los padres en una situación de gran presión asistencial.

Se registró un 2,8% de contaminación entre ambos grupos del estudio debido a que 5 padres del alta estándar solicitaron voluntariamente el alta precoz.

Además fue necesario fidelizar a los padres de los pacientes para evitar las pérdidas de seguimiento (cambio de domicilio, vacaciones, pérdidas de interés, etc.) y motivar a los pediatras de Atención Primaria para cumplimentar las hojas de seguimiento y remitirlas.

El porcentaje de respuestas a las encuestas finales alcanzó “solo” un 64% para los padres y un 67% para los pediatras ya que no se pudo reclamar al ser anónimas y voluntarias.

Por otra parte el rechazo a participar en el programa (no-concesión del informe consentido) no fue una limitación ya que solo un 7,5% de los padres rehusó su participación.



5. RESULTADOS

5.1. RECIÉN NACIDOS

5.1.1. Muestra del estudio: aleatorización y pérdidas

El diagrama de flujo de la *Figura 14* muestra el número de participantes en nuestro estudio, así como las pérdidas de población y sus causas. De un total de 199 posibles participantes, 19 recién nacidos no fueron aleatorizados por incumplir los criterios de inclusión: en 15 casos los padres denegaron el consentimiento informado, en 3 casos no se logró contactar con el pediatra de Atención Primaria previamente al alta y un caso fue erróneamente excluido de la aleatorización. Se aleatorizaron 180 casos, de los cuales se excluyeron posteriormente 9 por incumplir los criterios de inclusión en el estudio: en 2 casos las madres sufrían severas disfunciones psicológicas, un caso presentaba síndrome de Down, 5 casos fueron niños con pesos al nacimiento por debajo de los 2000 gramos pero edades gestacionales de 37 semanas o más y 2 casos se diagnosticaron de displasia broncopulmonar y no pudieron ser dados de alta según protocolo. Se aleatorizaron por lo tanto correctamente 171 pacientes, de los cuales 94 fueron asignados al grupo de alta precoz (AP) y 77 al de alta estándar (AE).

Tras la aleatorización se perdieron 31 pacientes por incumplir los criterios del estudio. En el grupo AP, previamente al alta 2 pacientes fueron remitidos a su hospital de referencia y en 8 casos el estado clínico se deterioró por lo que no se pudo dar de alta a los pacientes tal y como se había programado. En 12 casos el seguimiento tras el alta hospitalaria fue inferior a 4 de las 6 visitas programadas en Atención Primaria. Por lo tanto 72 niños del grupo AP completaron el estudio. En el grupo AE, 5 pacientes no fueron dados de alta según el protocolo del estudio y 4 casos tuvieron un seguimiento en Atención Primaria inferior a 3 de las 4 visitas programadas. Por lo tanto 68 niños del grupo AE completaron el estudio.

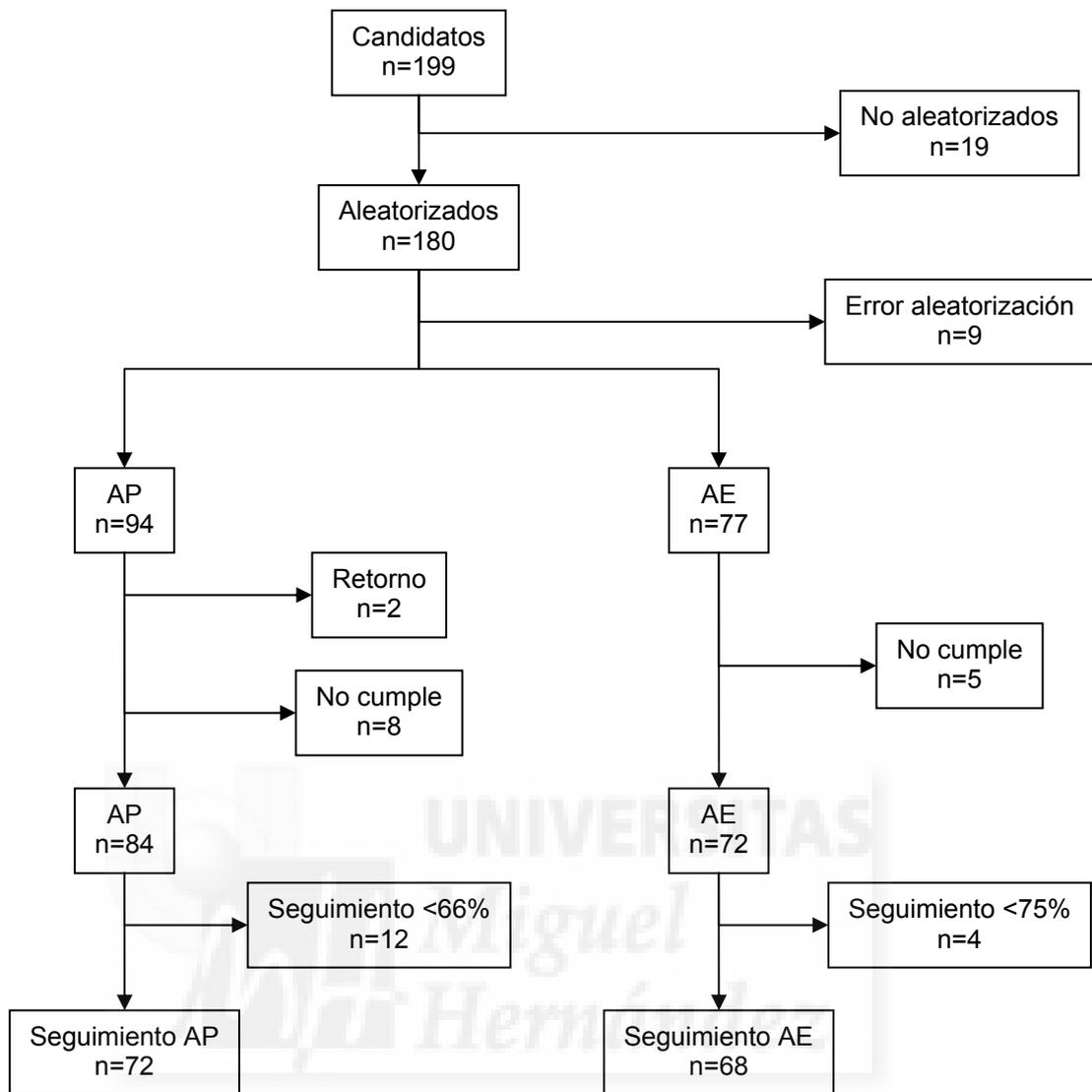


Figura 14. Distribución de la muestra

5.1.2. Muestra de los recién nacidos al nacimiento

5.1.2.1. Datos globales

No hubo diferencias significativas en las características clínicas de la muestra al nacimiento entre el grupo control y el experimental (ver *Tabla 5*). Las medianas de edad gestacional fueron de 33 (30-35) semanas en el grupo AP y 32 (29-35) en el grupo AE. Las medianas de peso al nacimiento fueron de 1770 (1106-1950) gramos en el grupo AP frente a 1625 (1077-2010) gramos en el grupo AE. La ausencia de diferencias en los porcentajes de ingresos en la UCIN y de prematuros con un peso al nacimiento inferior a los 1500 gramos equipara ambas muestras en cuanto a gravedad

clínica. Tampoco se apreciaron diferencias en el ratio de sexo ni en el número de gestaciones múltiples.

La *Figura 15* y la *Figura 16* muestran la distribución por pesos de ambos grupos. El análisis de las distribuciones no mostró diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 = 0,156$). En los dos grupos predominaron los recién nacidos con peso al nacimiento entre 1750 g y 2000 g.

La *Figura 17* muestra la distribución del número de niños en función de la edad gestacional al nacimiento. Se aprecia un pico a las 33 y 34 semanas que corresponde a una franja de edad gestacional donde se agrupan un mayor número de pretérminos estables y con un peso al nacimiento inferior a los 2000 gramos. En efecto, los de menor edad gestacional presentan con frecuencia patología perinatal que prolonga su estancia hospitalaria y los de mayor edad gestacional, aunque estables, presentan un peso al nacimiento mayor a los 2000 gramos por lo que no se seleccionaron para este estudio.

Tabla 5. Muestra de los niños al nacimiento			
	Alta Precoz	Alta Estándar	p
n	72	68	--
EG (semanas)*	33 (30-35)	32 (29-35)	0,103
Peso (g)*	1770 (1106-1950)	1625 (1077-2010)	0,572
PN <1500g	27,8%	39,7%	0,135
Talla (cm)*	42,3 (35,7-45,0)	42 (37,0-45,6)	0,960
Perímetro Cefálico (cm)*	30(26,5-31,5)	29,5 (26-31,5)	0,266
Varón	51,4%	58,8%	0,377
Embarazo múltiple	37,5%	36,2%	0,886
Ingreso UCIN	38,9%	45,6%	0,422

* Datos expresados como mediana (cuartil 10 - cuartil 90)

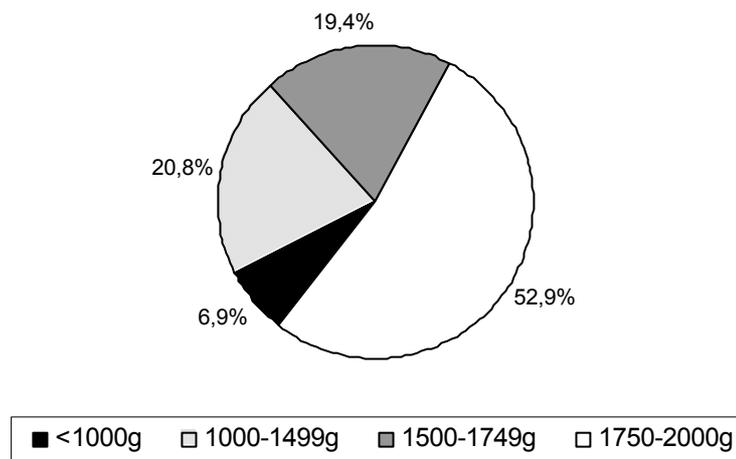


Figura 15. Distribución de los pesos (g) al nacimiento de los niños de Alta Precoz

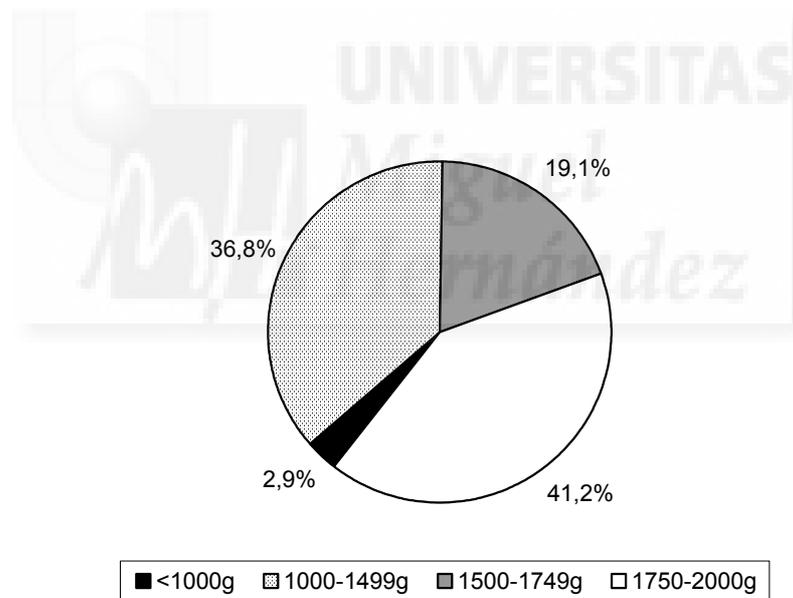


Figura 16. Distribución de los pesos (g) al nacimiento de los niños de Alta Estándar

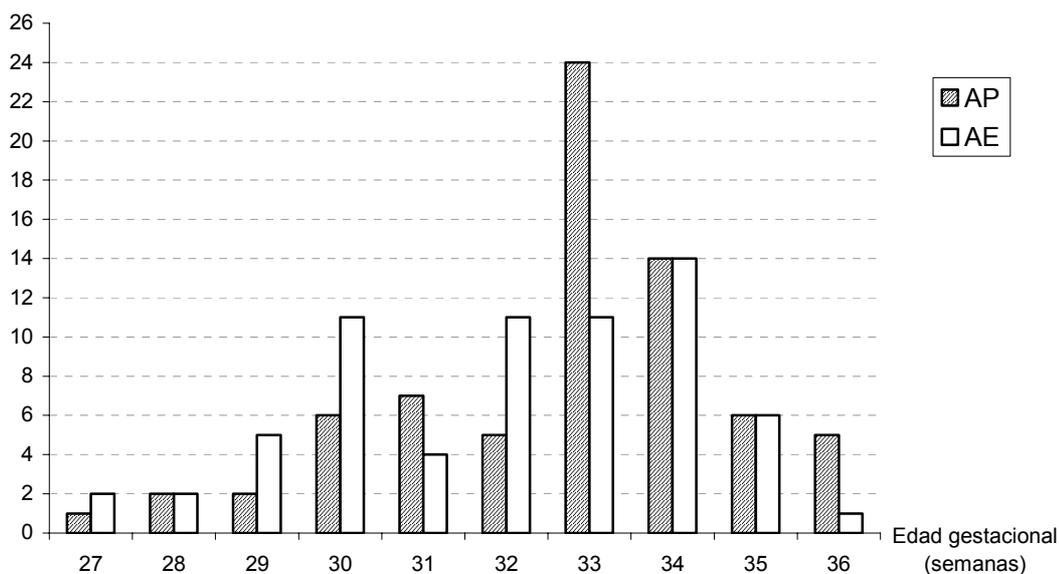


Figura 17. Número de niños en función de la edad gestacional (semanas)

5.1.2.2. Recién nacidos con peso al nacimiento inferior a 1500 gramos

Se incluyeron en el estudio 47 pacientes prematuros con un peso al nacimiento inferior a los 1500 g. Veinte pacientes pertenecían al grupo AP, lo que supuso un 27,8% del grupo y 27 pacientes al grupo AE, un 39,7% del mismo. La distribución de estos pacientes en ambos grupos viene recogida en la *Figura 15* y la *Figura 16*.

En este subgrupo de peso, no hubo diferencias significativas en las características clínicas de la muestra al nacimiento entre el grupo control y el experimental (ver *Tabla 6*). La edad gestacional fue de 31,1 (2,4) semanas en el grupo AP y 30,5 (2,0) en el grupo AE. El peso al nacimiento fue de 1167,6 (166,0) gramos en el grupo AP frente a 1223,7 (178,1) gramos en el grupo AE. Tampoco hubo diferencias en la talla, perímetro cefálico al nacimiento y el ratio de sexo. La ausencia de diferencias estadísticamente significativas en el porcentaje de ingresos en la UCIN [AP vs. AE: 80,0% vs. 63,0%; $p = 0,174$] equiparan ambas muestras en cuanto a gravedad clínica.

La *Figura 18* muestra la distribución del número de niños en función de la edad gestacional al nacimiento en la que se aprecia un pico a las 30 semanas.

Tabla 6. Muestra al nacimiento de los niños con peso al nacimiento menor de 1500 gramos			
	Alta Precoz	Alta Estándar	p
n	20	27	---
EG (semanas)*	31,1 (2,4)	30,5 (2,0)	0,407
Peso (g)*	1167,6 (166,0)	1223,7 (178,1)	0,095
Talla (cm)*	37,2 (3,1)	38,6 (2,7)	0,099
Perímetro Cefálico (cm)*	27,1 (2,9)	27,3 (1,4)	0,770
Varón	55,0%	55,6%	0,601
Embarazo múltiple**	3 (15,0%)	11 (40,7%)	0,054
Ingreso UCIN**	16 (80,0%)	17 (63,0%)	0,174

* Valores expresados como media (desviación estándar)

** Valores expresados como n (porcentaje)

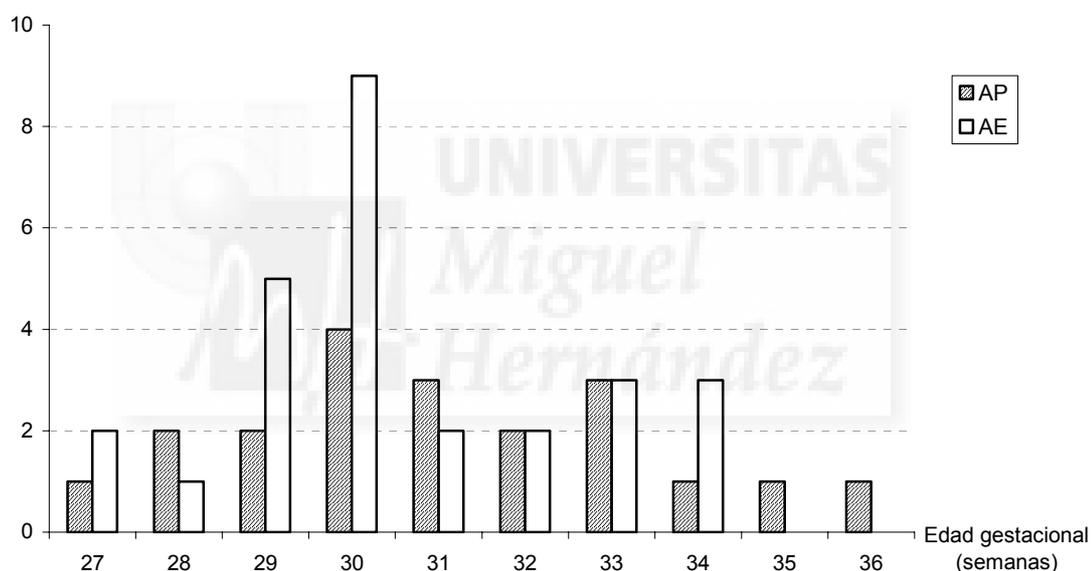


Figura 18. Número de niños con peso al nacimiento menor de 1500 g en función de la edad gestacional (semanas)

5.1.3. Muestra de los recién nacidos al alta

5.1.3.1. Datos globales

Cumpliendo el protocolo del estudio, en el momento del alta, los niños del grupo AP fueron más inmaduros y pequeños. En efecto, la *Tabla 7* muestra diferencias estadísticamente significativas en los días de estancia en el hospital [AP vs. AE: 14 (6,5-39,4) vs. 25,5 (9-53,6) días; $p < 0,001$], en el peso al alta [AP vs. AE: 1860 (1750-

1994) vs. 2143 (1967-2456) g; $p < 0,001$], en la talla al alta [AP vs. AE: 43,0 (41,4-45,7) vs. 44,5 (42,2-47,0) cm; $p < 0,001$] y en el perímetro cefálico al alta [AP vs. AE: 31,0 (29,9-32,0) vs. 32,0 (30,4-33,5) cm; $p < 0,001$].

La *Figura 19* muestra la relación que existió entre la edad gestacional al nacimiento y la edad post-concepcional corregida al alta de los niños del estudio. Al igual que en el estudio de Rawling y Scout¹¹⁷, a menor edad gestacional al nacimiento mayor edad corregida al alta, pero solo para los pretérminos con edad gestacional al nacimiento inferior a 31 semanas. Al tratarse de una población de pretérminos sanos seleccionados para ser candidatos a un programa de alta precoz el efecto se ve atenuado en ambos grupos. La edad gestacional media corregida al alta fue de 35,5 (1,5) semanas en el grupo AP frente a 36,4 (1,7) semanas en el grupo AE ($p = 0,001$). La edad gestacional mínima corregida al alta en el grupo AP fue de 32 semanas y 4 días.

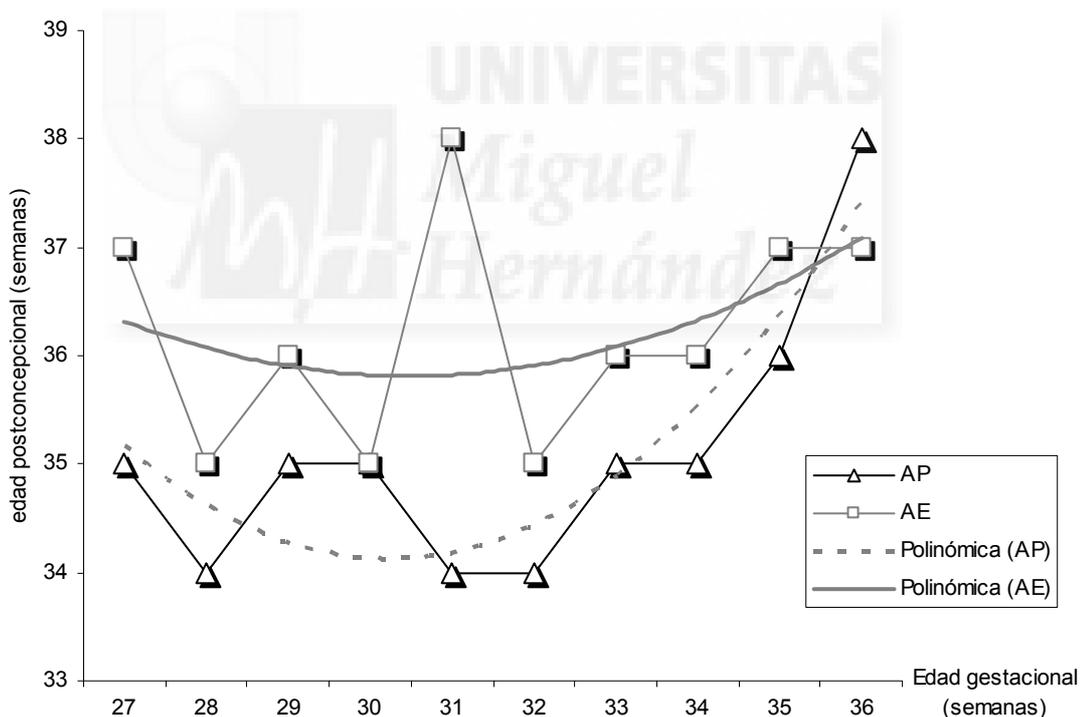


Figura 19. Edad postconcepcional corregida (semanas) al alta en función de la edad gestacional al nacimiento (semanas)

Tabla 7. Muestra de los niños al alta			
	Alta Precoz	Alta Estándar	p
n	72	68	--
Estancia hospitalaria (días)*	14 (6,5-39,4)	25,5 (9-53,6)	< 0,001
Peso (g)*	1860 (1750-1994)	2143 (1967-2456)	< 0,001
Talla (cm)*	43,0 (41,4-45,7)	44,5 (42,2-47,0)	< 0,001
Perímetro cefálico (cm)*	31,0 (29,9-32,0)	32,0 (30,4-33,5)	< 0,001
Edad postconcepcional (sem)**	35,5 (1,5)	36,4 (1,7)	0,001

* Datos expresados como mediana (cuartiles 10-90)

** Datos expresados como media (desviación estándar)

5.1.3.2. Recién nacidos con peso al nacimiento inferior a 1500 gramos

Al igual que en el resto de la muestra del estudio el subgrupo de prematuros con peso al nacimiento inferior a 1500 gramos, mostró en el momento del alta diferencias estadísticamente significativas en los días de estancia en el hospital [AP vs. AE: 35,5 (14,9) vs. 45,9 (14,6); $p = 0,021$], en el peso al alta [AP vs. AE: 1846 (86) vs. 2180 (202) g; $p < 0,001$], en la talla al alta [AP vs. AE: 42,3 (1,2) vs. 43,8 (2,2) cm; $p = 0,012$] y en el perímetro cefálico al alta [AP vs. AE: 31,0 (0,9) vs. 31,9 (1,2) cm; $p = 0,008$] (ver *Tabla 8*).

El acortamiento de la estancia hospitalaria en este grupo de peso alcanzó los 10,4 días frente a los 6,5 días para los de mayor peso. Pero el porcentaje de reducción de las estancias hospitalarias fue mayor para los recién nacidos con un peso al nacimiento superior a los 1500 g [PN \geq 1500 g vs. PN<1500 g: 35,1% vs. 22,7%].

Tabla 8. Muestra al alta de los niños con PN < 1500 g			
	Alta Precoz	Alta Estándar	p
n	20	27	---
Días estancia	35,5 (14,9)	45,9 (14,6)	0,021
Peso (g)	1846 (86)	2180 (202)	< 0,001
Talla (cm)	42,3 (1,2)	43,8 (2,2)	0,012
Perímetro cefálico (cm)	31,0 (0,9)	31,9 (1,2)	0,008
Edad postconcepcional (sem)	36,4 (1,8)	37,1 (1,5)	0,182

Datos expresados como media (desviación estándar)

5.1.4. Seguimiento de los recién nacidos en Atención Primaria

5.1.4.1. Visitas de seguimiento programadas en Atención Primaria

El diseño del estudio derivó el seguimiento a los pediatras de Atención Primaria, solicitando información sobre las visitas programadas. Aunque 12 casos del grupo AP y 4 del grupo AE salieron del estudio por incumplir el protocolo de seguimiento en Atención Primaria (ver *Figura 14*); la *Tabla 9* muestra como el cumplimiento de las visitas programadas en Atención Primaria fue correcto en ambos grupos.

Número de días post-alta	Alta Precoz	Alta Estándar
2	76,4%	---
7	86,1%	---
15	87,5%	89,7%
30	86,1%	89,7%
60	98,6%	77,9%
90	83,3%	79,4%

5.1.4.2. Evolución de la somatometría

En las visitas concertadas con el pediatra de Atención Primaria se solicitó el registro de la ganancia ponderal, así como del incremento de talla y perímetro cefálico. A los 15 días tras el alta el incremento promedio de peso y de perímetro cefálico fue significativamente mayor en el grupo AP [Peso: AP vs. AE: 604,1 (195,3) vs. 345,3 (228,2) g; $p < 0,001$], [Talla: AP vs. AE: 2,5 (1,8) vs. 1,4 (2,1); $p = 0,008$] y [Perímetro cefálico: AP vs. AE: 2,9 (0,9) vs. 1,6 (1,5) cm; $p < 0,001$]. En los siguientes controles las diferencias de incremento entre los dos grupos no fueron significativas.

El registro por parte de los pediatras de Atención Primaria de los hitos del desarrollo neurológico en ambos grupos fue óptimo y similar.

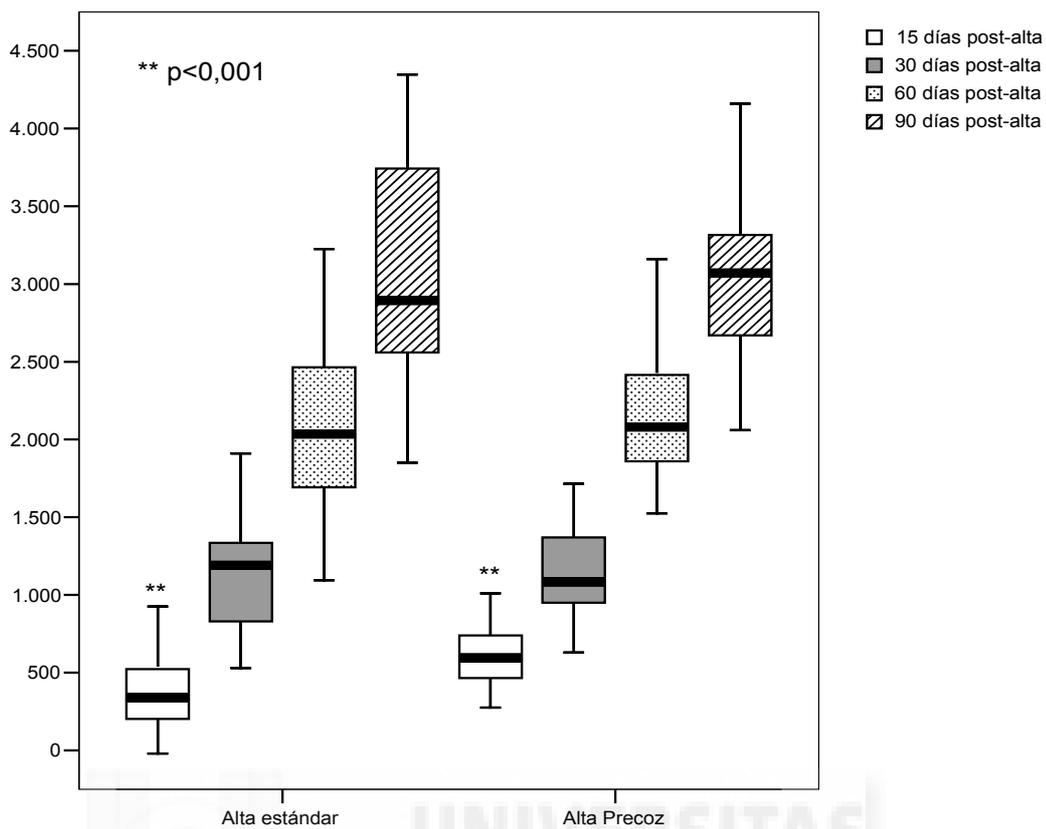


Figura 20. Aumento de peso (g) respecto del alta a lo largo del seguimiento

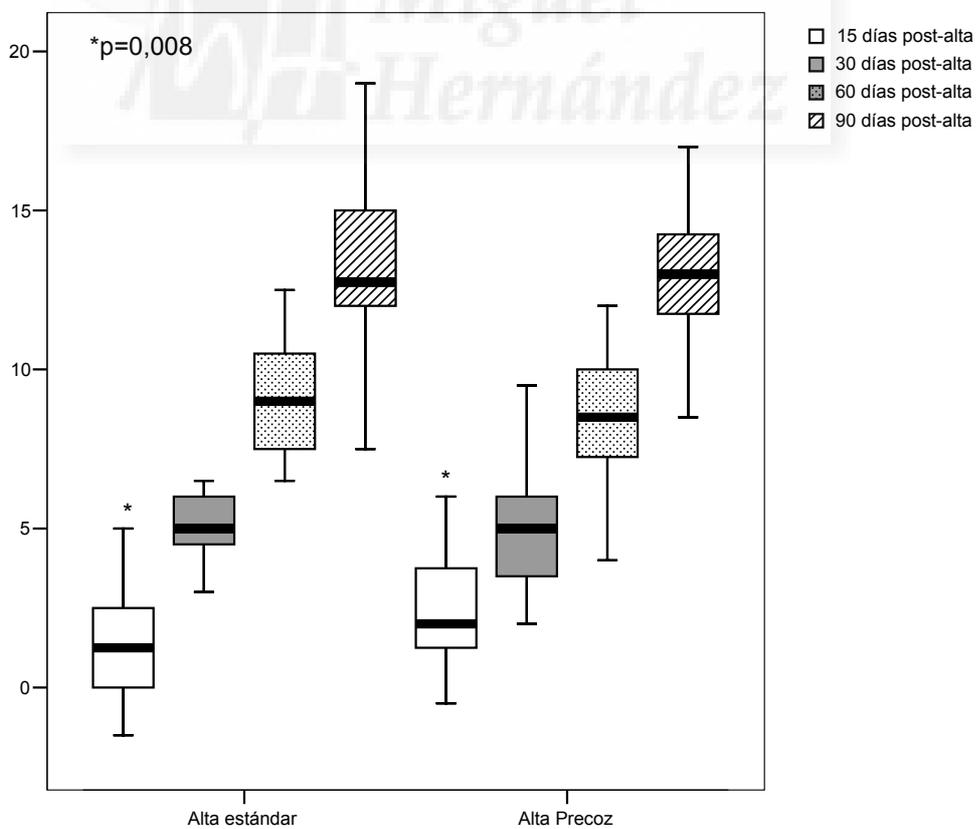


Figura 21. Aumento de talla (cm) respecto del alta a lo largo del seguimiento

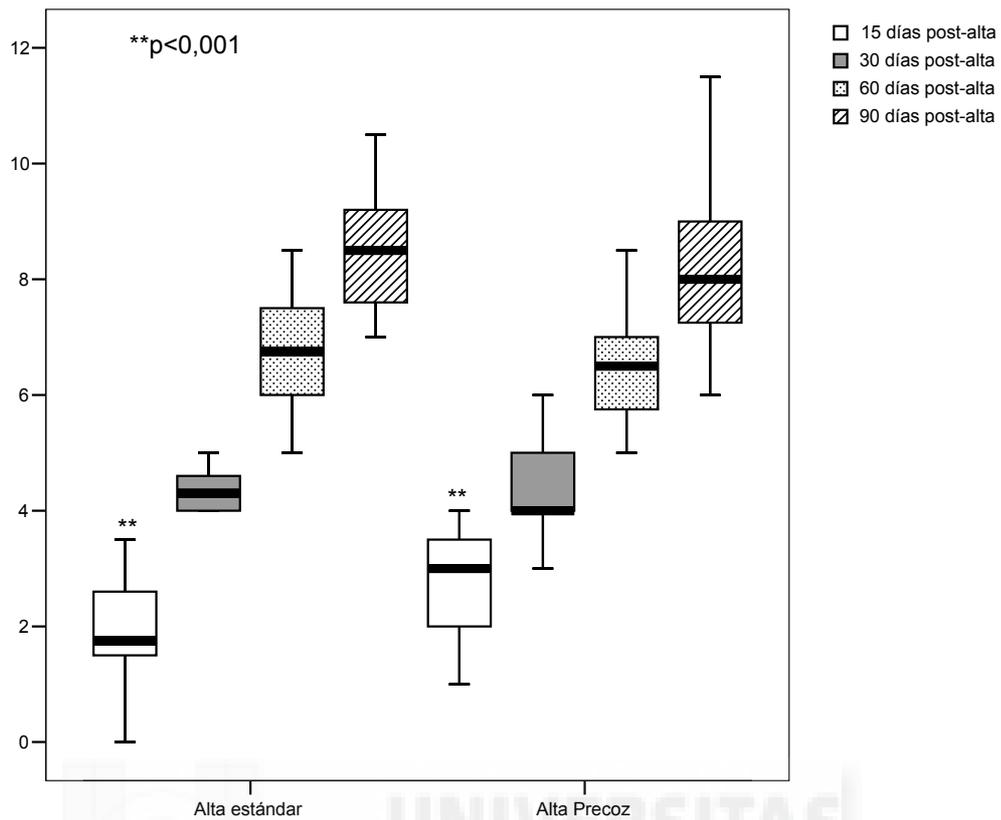


Figura 22. Aumento del perímetro cefálico (cm) respecto del alta a lo largo del seguimiento

5.1.4.3. Utilización de los Servicios Médicos Urgentes

La utilización de los Servicios Médicos Urgentes tras el alta hospitalaria durante los tres meses de seguimiento no difirió entre ambos grupos (ver *Tabla 10* y *Figura 23*).

Tabla 10. Utilización de los Servicios Médicos Urgentes durante el seguimiento			
	Alta Precoz	Alta Estándar	p
n	72	68	---
Visitas CS	47	33	0,649
Visitas PU	25	21	0,934
Llamadas CS	25	13	0,085
Reingresos	3	7	0,159

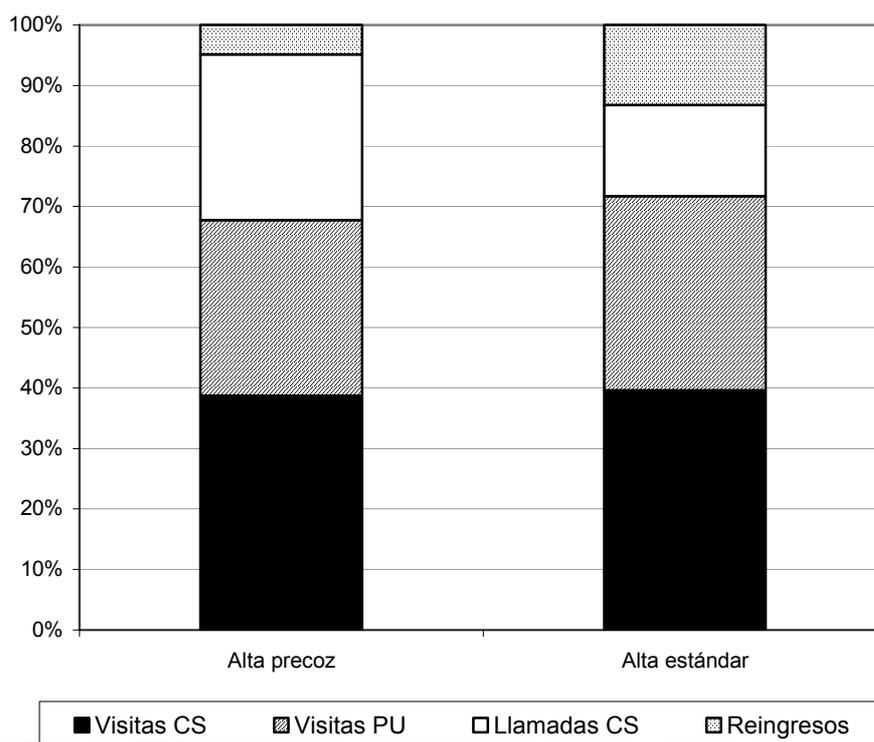


Figura 23. Uso de los Servicios Médicos Urgentes

5.1.4.3.1. Visitas al Centro de Salud

El pediatra de Atención Primaria registró las visitas no concertadas en el Centro de Salud. No hubo diferencias estadísticamente significativas en la utilización de las urgencias en Atención Primaria. El 33,3% de los niños de AP y el 30,9% de los de AE acudieron en una o más ocasiones a su Centro de Salud fuera de las visitas concertadas (ver *Tabla 11* y *Figura 24*). El promedio de visitas por niño fue de 0,65 en el grupo AP frente a 0,48 en el grupo AE.

5.1.4.3.2. Visitas a Puertas de Urgencia hospitalarias

El pediatra de Atención Primaria registró el número y la causa de las visitas a las Puertas de Urgencia hospitalarias. No hubo diferencias estadísticamente significativas en su utilización, dado que el 25% de los niños de ambos grupos acudieron en una o más ocasiones (ver *Tabla 11* y *Figura 24*). El promedio de visitas por niño fue de 0,34 en el grupo AP frente a 0,31 en el grupo AE.

5.1.4.3.3. Llamadas al Centro de Salud

El pediatra de Atención Primaria registró las llamadas al Centro de Salud. Aunque los padres del grupo experimental llamaron más frecuentemente a su pediatra, las diferencias no fueron estadísticamente significativas. En el 23,6% de los casos los padres de los niños del grupo AP y en el 11,8% de los de AE llamaron en una o más ocasiones a su Centro de Salud ($p = 0,053$) (ver *Tabla 11* y *Figura 24*). El promedio de llamadas por niño fue de 0,34 en el grupo AP frente a 0,19 en el grupo AE.

Tabla 11. Número de niños que utilizaron los Servicios Médicos Urgentes durante el seguimiento			
	Alta Precoz	Alta Estándar	p
n	72	68	---
1 o más visitas CS	24	21	0,449
1 o más visitas PU	18	17	0,577
1 o más llamadas CS	17	8	0,053
1 o más reingresos	3	7	0,159

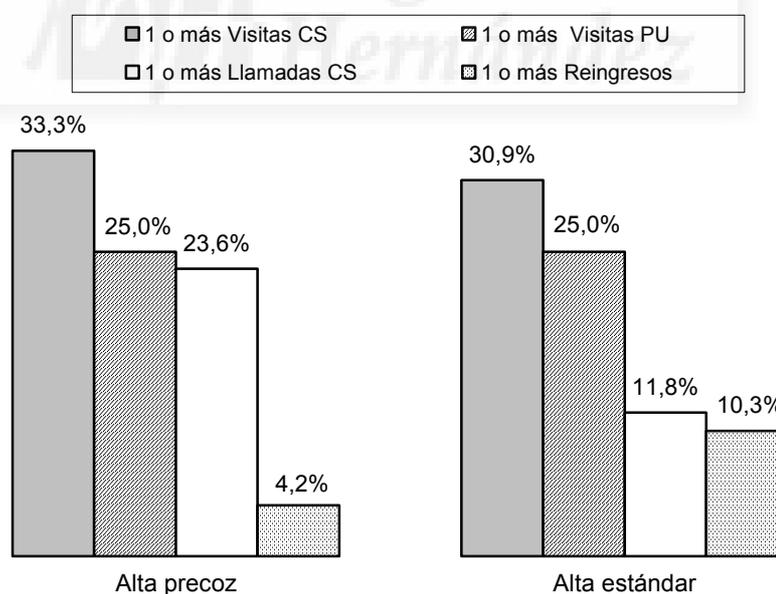


Figura 24. Porcentaje de pacientes según uso de los Servicios Médicos Urgentes

5.1.4.3.4. Reingresos

El análisis de los prematuros que precisaron reingreso hospitalario durante el seguimiento viene recogido en la *Tabla 12*.

Hubo más reingresos hospitalarios en el grupo estándar: 10,3% versus 4,2% en el grupo AP, aunque la diferencia no fue estadísticamente significativa ($p = 0,159$). No hubo ningún reingreso durante los primeros 15 días tras el alta hospitalaria. La media de días de alta hasta el reingreso hospitalario fue de 31 (10,6) días en el grupo AP frente a 44,6 (19,4) días en el grupo AE, diferencia no significativa (ver *Figura 25*). La *Figura 26* y la *Tabla 14* muestran la función de supervivencia de días transcurridos desde el alta hospitalaria hasta el reingreso de los niños que han sido reingresados durante los tres meses de seguimiento. Los prematuros del grupo AE reingresaron más y antes que los del grupo AP. A los 35 días la mitad de los reingresos del grupo AE ya habían sucedido mientras que en el grupo AP la mediana de supervivencia fue de 46 días.

La patología respiratoria predominó en la etiología de los reingresos en ambos grupos (66,7% de los casos en el grupo AP versus 71,4% en grupo AE). En ambas ramas un niño requirió ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales por bronquiolitis.

La estancia media de los reingresos fue similar (ver *Tabla 12*) [AP vs. AE: 6,7 (3,2) vs. 7,9 (9,1) días].

De los pacientes que precisaron reingreso hospitalario el 40,0% fueron recién nacidos con muy bajo peso al nacimiento, lo que eleva el índice de reingresos de 6,5% en los niños con peso al nacimiento mayor o igual a 1500 gramos a 8,5% en los de menor peso, diferencia no significativa ($p = 0,447$) (ver *Tabla 13*).

No hubo diferencias en las características al nacimiento o al alta entre los pacientes que precisaron ingreso y los que no (PN, EG, embarazo múltiple, padre fumador, madre fumadora, peso al alta, días de estancia hospitalaria, ingreso en UCIN).

	Alta precoz	Alta estándar	p
n	72	68	---
Reingresos*	3 (4,2%)	7 (10,3%)	0,159
PN < 1500 g (n)	1	3	---
Días de alta hasta reingreso**	31,0 (10,6)	44,6 (19,4)	0,297
Patología respiratoria	66,7%	71,4%	0,489
Reingreso UCI	1	1	0,737
Estancia (días)**	6,7 (3,2)	7,9 (9,1)	0,830

* Valores expresados como n(porcentaje)
 ** Valores expresados como media(desviación estándar)

	PN<1500 g	PN≥1500 g	P
Alta Precoz	<ul style="list-style-type: none"> • 1 NEN de 3 días 	<ul style="list-style-type: none"> • 1 NEN de 8 días • 1 NEN de 9 días 	---
Alta Estándar	<ul style="list-style-type: none"> • 1 LAP de 27 días • 1 NEN de 7 días • 1 NEN de 2 días 	<ul style="list-style-type: none"> • 1 LAP de 4 días • 2 LAP de 2 días • 1 LAP de 11 días 	---
n (%)	4 (8,5%)	6 (6,5%)	0,447

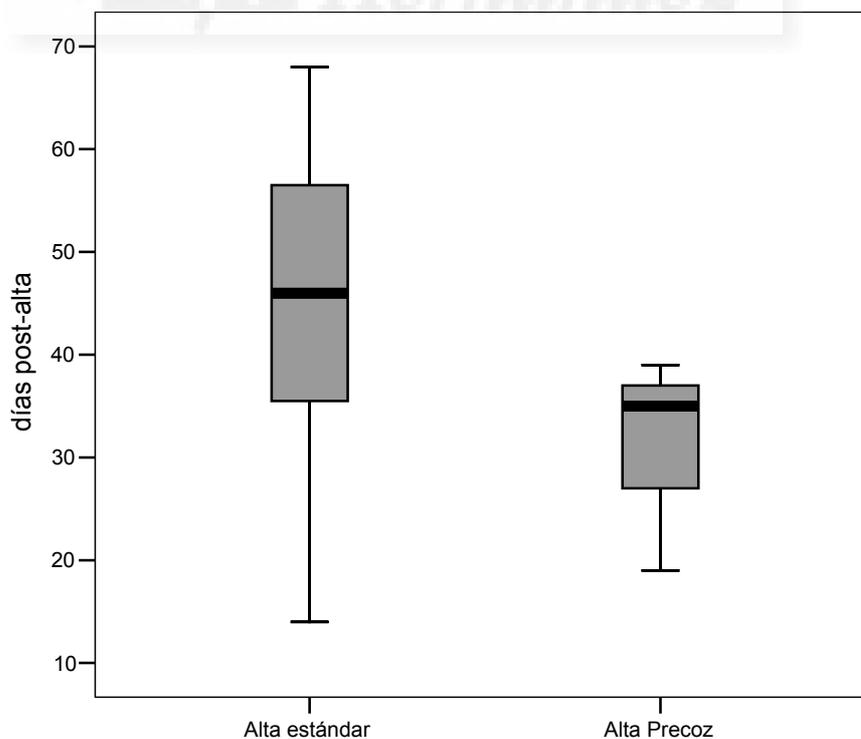


Figura 25. Días transcurridos desde el alta hospitalaria hasta el reingreso

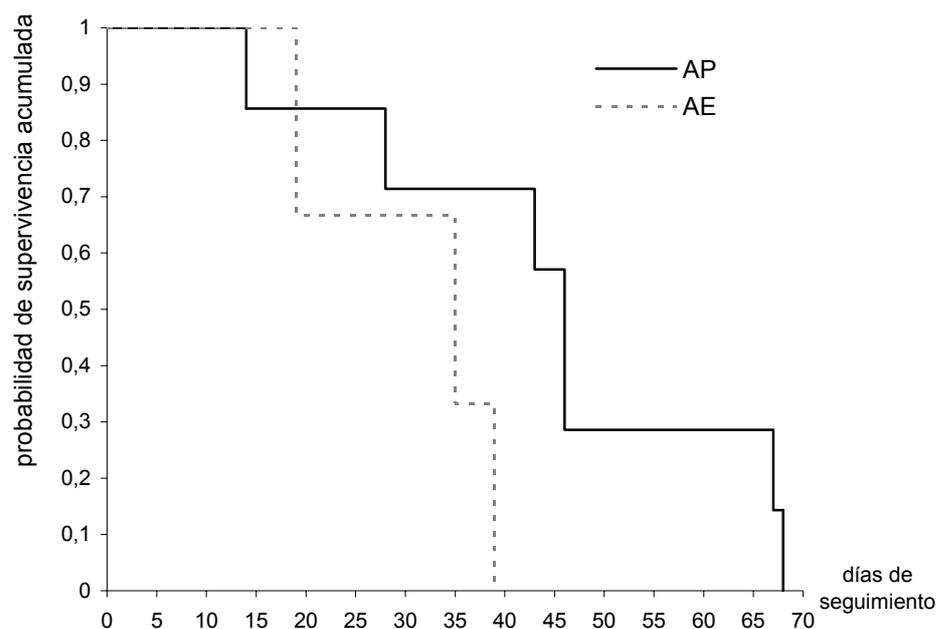


Figura 26. Función de supervivencia de días transcurridos desde el alta hospitalaria hasta el reingreso de los niños que han sido reingresados durante los tres meses de seguimiento

Tabla 14. Probabilidad acumulada de supervivencia de días de seguimiento sin haber reingresado		
	Alta Precoz	Alta Estándar
Media [#]	44,6 (19,4)	31 (10,6)
Cuartel 25 [*]	67	39
Mediana (cuartil 50) ^{**}	46	35
Cuartel 75 ^{***}	28	19

[#] Se puede calcular la media del tiempo de supervivencia porque se dispone del tiempo completo de todos los pacientes.

^{*} corresponde al primer tiempo de probabilidad de supervivencia igual o inferior a 0,25. Sobrevivir hasta este cuartil indica una supervivencia alta porque sólo el 25% de la muestra sobrevive más tiempo.

^{**} corresponde al primer tiempo con probabilidad acumulada de supervivencia igual o inferior a 0,50.

^{***} corresponde al primer tiempo de probabilidad de supervivencia igual o inferior a 0,75. Sobrevivir hasta este cuartil indica una supervivencia baja porque el 75% de la muestra sobrevive más tiempo.

5.1.5. Costes

El proyecto de alta precoz tiene como objetivo primario la reducción del tiempo de estancia hospitalaria de los recién nacidos prematuros que ingresan en el Servicio de Neonatología y que cumplan los criterios de inclusión y de alta precoz. Dado el elevado coste diario promedio de un servicio de neonatología altamente especializado, el acortar la estancia supone un sustancial ahorro económico.

La *Tabla 15* muestra los costes medios por niño para las estancias hospitalarias, el seguimiento en Atención Primaria y la utilización de los Servicios Médicos Urgentes (incluidos los reingresos) de ambos grupos. Las diferencias existentes en las estancias hospitalarias entre ambos grupos, se magnifican al calcular los costes dado el elevado coste de la estancia diaria en Neonatología.

Aunque los niños del grupo AP tuvieron más visitas programadas en Atención Primaria [AP vs. AE: 6 vs. 4] el bajo coste de las mismas no repercutió significativamente en los costes globales. El mayor porcentaje de reingresos en el grupo AE se tradujo en un mayor coste de los mismos en este grupo (26.414 euros), aunque el gasto de los 3 ingresos del grupo AP también fue elevado (18.903 euros) al tratarse de reingresos en Unidades Neonatales (2 de ellos en un Hospital Comarcal con un coste de estancia media superior al de nuestro centro de referencia). Por lo tanto el programa de AP incremento levemente los costes globales de seguimiento en Atención Primaria [AP vs. AE: 19.548 € vs. 12.308 €] pero no los costes globales del uso de los Servicios Médicos Urgentes [AP vs. AE: 26.376 € vs. 31.952 €].

Tras tener en cuenta los datos económicos facilitados por el Servicio de Información Económica, si al coste de la estancia al nacimiento le sumamos el gasto que supone el seguimiento en Atención Primaria y la utilización de los recursos médicos urgentes, obtenemos el coste global del programa de alta precoz. Así, la inclusión de cada paciente en el programa de alta precoz supuso un ahorro de 5.257 €. Este ahorro fue mayor para los prematuros con un peso al nacimiento menor de 1500 gramos. En efecto, cada paciente con un peso al nacimiento menor de 1500 gramos en el programa de alta precoz supuso un ahorro de 4.483 € frente a los 3.408 € de los prematuros con un peso al nacimiento superior a 1500 gramos (ver *Figura 27*). Pero dado que el mayor número de candidatos al programa fueron niños con un peso al nacimiento superior a 1500 gramos (ver *Figura 15* y *Figura 16*) el ahorro global fue más elevado en este grupo de peso.

Cabe además tener en cuenta los otros costes no cuantificados como:

- Las llamadas al Centro de Salud que fueron mayoritarias en el grupo AP [AP vs. AE: 23,6% vs. 11,8%]
- Disminución de gasto farmacéutico hospitalario: tras el alta los padres asumen parte del gasto farmacéutico.
- Disminución de exploraciones complementarias rutinarias (no frecuentes en este tipo de niños dada la estabilidad clínica de los pacientes candidatos a un programa de alta precoz).
- Disminución de costes familiares: desplazamientos, llamadas telefónicas, manutención, alojamiento, bajas y pérdidas laborales.

	Alta Precoz			Alta Estándar		
	PN <1500g	PN ≥1500g	Total	PN <1500g	PN ≥1500g	Total
Número niños	20	52	72	27	41	68
Estancias hospitalarias	367.853€	334.815€	702.668€	610.951€	409.273€	1.020.224€
Visitas de seguimiento	5.430€	14.118€	19.548€	4.887€	7.421€	12.308€
Visitas urgentes Centro de Salud	2.282€	3.080€	5.362€	913€	2.852€	3.765€
Visitas Puertas de Urgencias hospital	676€	1.435€	2.111€	507€	1.267€	1.773€
Reingresos	3.945€	14.958€	18.903€	17.045€	9.369€	26.414€
Total gastos SMU	6.903 €	19.473 €	26.376 €	18.465 €	13.488 €	31.952 €
Total gastos	380.185€	368.406€	748.591€	634.302€	430.182€	1.064.484€
Gasto medio por niño	19.009€	7.085€	10.397€	23.493€	10.492€	15.654€

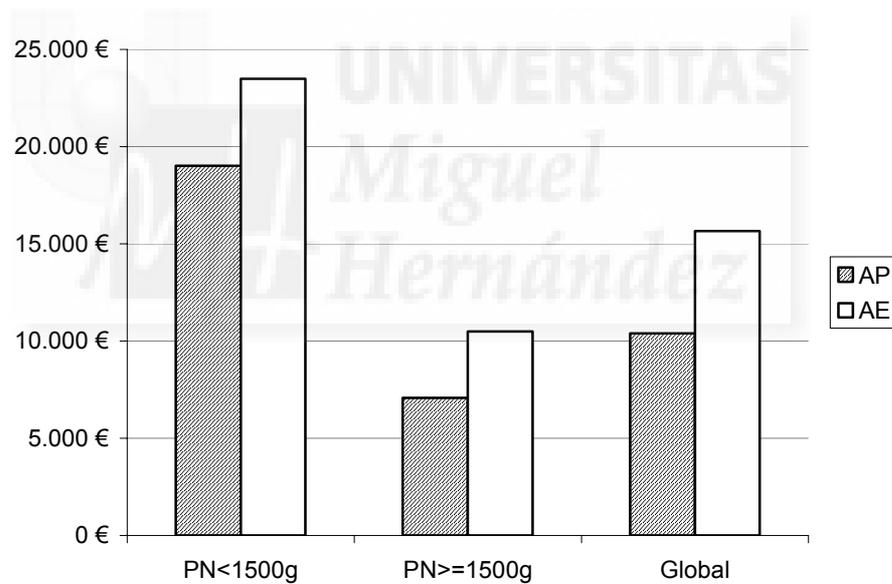


Figura 27. Gasto medio (€) por niño

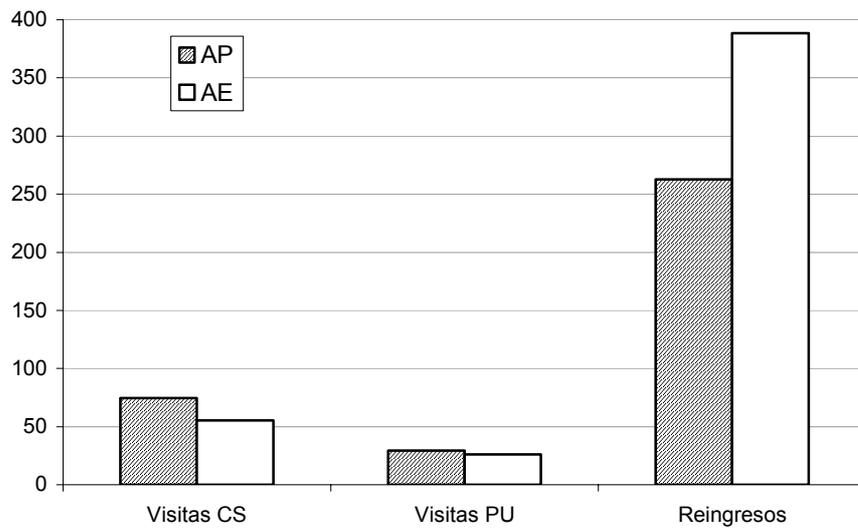


Figura 28. Promedio de gasto (€) por niño en los Servicios Médicos Urgentes

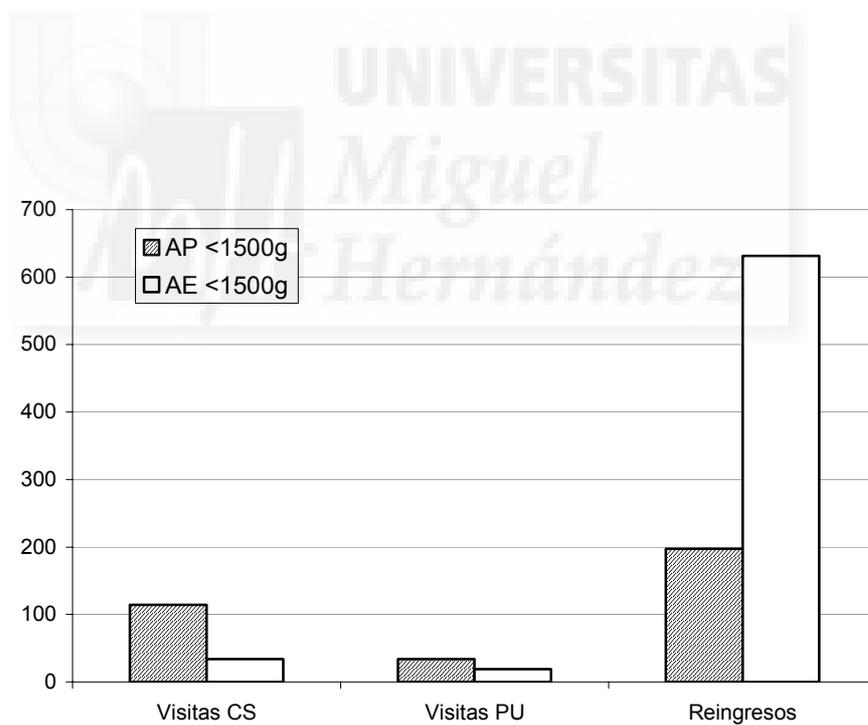


Figura 29. Promedio de gasto (€) por niño con peso al nacimiento menor de 1500 gramos en los Servicios Médicos Urgentes

5.1.6. Lactancia

5.1.6.1. Alimentación al alta

5.1.6.1.1. Alimentación al alta de la muestra

La *Figura 30* muestra la distribución de los tipos de alimentación de los recién nacidos en el momento del alta hospitalaria. No existieron diferencias entre ambos grupos en cuanto a los porcentajes de lactancia materna (exclusiva y mixta) ni en el de lactancia artificial. En ambos grupos predominó la lactancia natural [AP vs. AE: 70,8% vs. 73,5%; $p = 0,686$], pero profundizando en el análisis la *Tabla 16* muestra como el porcentaje de lactancia materna exclusiva al alta fue significativamente mayor en el grupo AP [AP vs. AE: 66,7% vs. 52,9%; $p = 0,026$]; mientras que el porcentaje de lactancias maternas mixtas fue significativamente mayor en el grupo AE [AP vs. AE: 4,1% vs. 20,6%; $p = 0,003$].

Mediante un análisis de supervivencia (método Kaplan-Meier) determinamos la probabilidad de que se mantuviera al alta la lactancia materna y la lactancia materna exclusiva en función del grupo al que pertenecía cada paciente (ver *Tabla 17*). Fue más probable mantener la lactancia materna exclusiva al alta en el grupo AP [AP vs. AE: 0,70 vs. 0,56].

Tabla 16. Lactancia materna al alta			
	Alta Precoz	Alta Estándar	P
n	72	68	--
LM exclusiva	48 (66,7%)	36 (52,9%)	0,026
Lactancia mixta	3 (4,1%)	14 (20,6%)	0,003

Datos expresados como n (porcentaje)

Tabla 17. Probabilidad que un paciente mantenga la lactancia materna al alta		
	Alta Precoz	Alta Estándar
LM no exclusiva	0,74	0,78
LM exclusiva	0,70	0,56

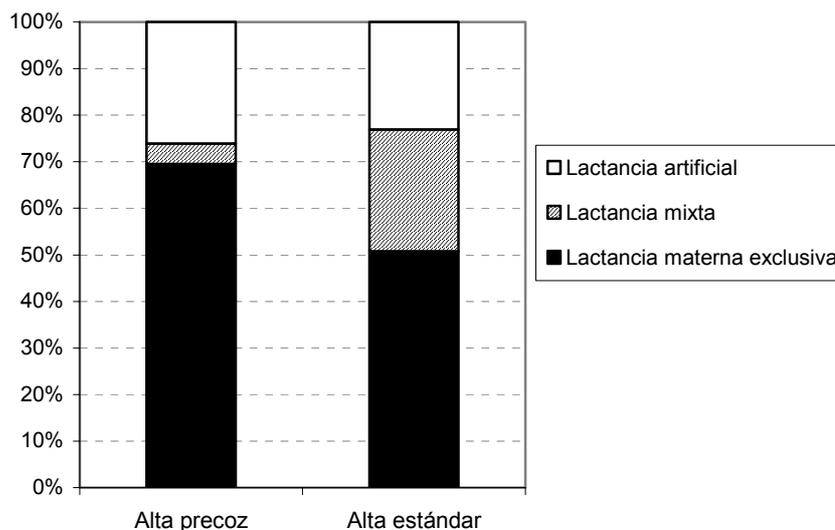


Figura 30. Distribución del tipo de lactancia al alta en cada grupo

5.1.6.1.2. Alimentación al alta de los recién nacidos con peso al nacimiento menor de 1500 gramos

En este subgrupo de peso la alimentación al alta no difiere del resto del estudio, aunque se acentúan las diferencias existentes, en el grupo AP fue mayor el porcentaje de lactancia materna exclusiva, mientras que en el grupo AE fue mayor el porcentaje de lactancias mixtas. No existieron diferencias en cuanto a porcentajes de lactancias artificiales (ver *Tabla 18* y *Figura 31*). La probabilidad de mantener la lactancia materna exclusiva al alta fue mayor en el grupo AP [AP vs. AE: 0,80 vs. 0,52] (ver *Tabla 19*).

	Alta Precoz	Alta Estándar	p
n	20	25 (2 pérdidas)	--
LM exclusiva <1500 g	16 (80,0%)	12 (48,0%)	0,028
Lactancia mixta < 1500g	0 (0,0%)	6 (24,0%)	0,019

Datos expresados como n (porcentaje)

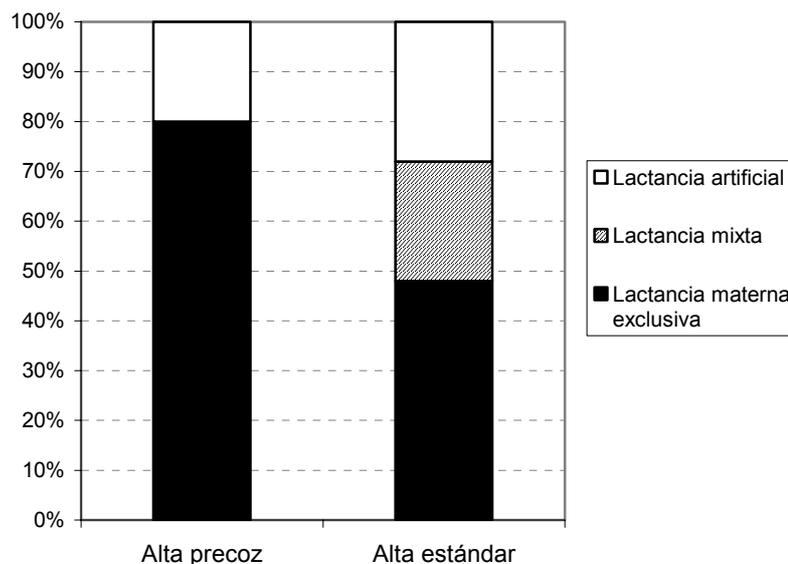


Figura 31. Distribución del tipo de lactancia al alta en cada grupo para niños con peso al nacimiento inferior a 1500 gramos

Tabla 19. Probabilidad que un paciente con peso al nacimiento menor de 1500 gramos mantenga la lactancia materna al alta		
	Alta Precoz	Alta Estándar
LM no exclusiva <1500 g	0,80	0,74
LM exclusiva <1500 g	0,80	0,52

5.1.6.2. Evolución de la alimentación durante el seguimiento

5.1.6.2.1. *Evolución de la alimentación de la muestra durante el seguimiento*

La *Tabla 20* y la *Tabla 21* detallan los porcentajes de lactancia materna exclusiva y no exclusiva durante el seguimiento. Entre ambos grupos no hubieron diferencias significativas, existió un progresivo descenso de la lactancia materna a lo largo del seguimiento (ver *Figura 32*), la mayor pérdida se produjo en las dos primeras semanas tras perder el apoyo hospitalario, siendo el descenso posterior más progresivo.

Al mes del alta cerca de la mitad de los niños había perdido la lactancia materna en ambos grupos [AP vs. AE: 50,0% vs. 45,7%]; a partir de entonces los porcentajes de lactancia exclusiva y no exclusiva son superiores en el grupo AP hasta finalizar el seguimiento.

A los tres meses del alta, tan solo un 13,0% de los niños del grupo AE frente al 28,1% de los niños del grupo AP mantenía la lactancia materna.

Tabla 20. Lactancia materna exclusiva durante el seguimiento			
	Alta Precoz	Alta Estándar	p
n	72	68	--
Alta	66,7%	52,9%	0,026
15 días post-alta	40,7%	38,3%	0,803
30 días post-alta	31,5%	28,3%	0,726
60 días post-alta	20,0%	14,9%	0,500
90 días post-alta	15,8%	6,5%	0,145

Tabla 21. Lactancia materna durante el seguimiento			
	Alta Precoz	Alta Estándar	p
n	72	68	--
Alta	70,8%	73,5%	0,686
15 días post-alta	57,6%	61,7%	0,671
30 días post-alta	50,0%	45,7%	0,664
60 días post-alta	27,3%	27,7%	0,965
90 días post-alta	28,1%	13,0%	0,064

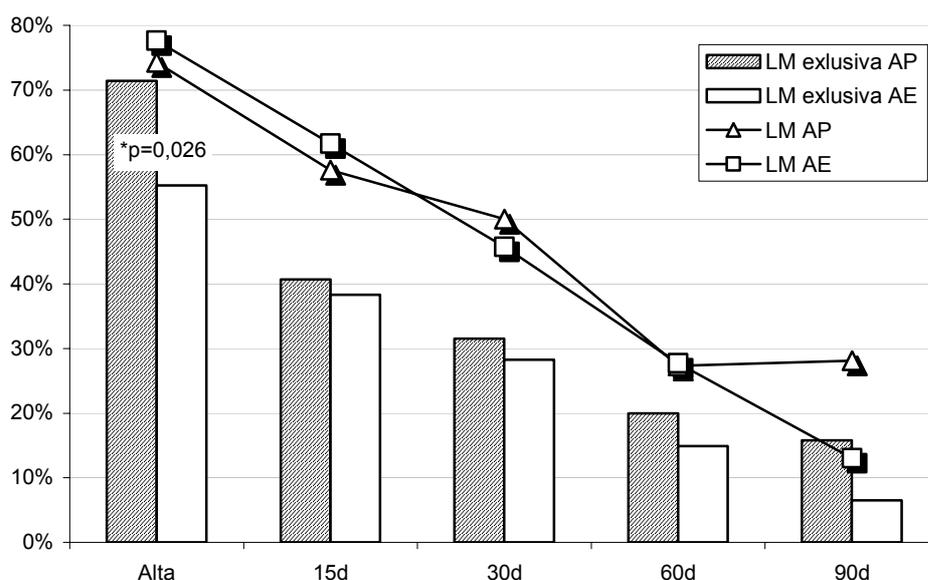


Figura 32. Porcentaje de casos que mantienen la lactancia materna a lo largo del seguimiento (días)

La *Figura 33* y la *Figura 34* muestran la curva de supervivencia (mantenimiento de la lactancia natural) a lo largo de los tres meses de seguimiento. La probabilidad de que la mitad de los niños perdiera la lactancia materna exclusiva fue de 30 días y 60 para la lactancia materna en ambos grupos. Mientras que la probabilidad de que el 75% de los recién nacidos dados de alta con lactancia materna exclusiva perdiera la misma fue superior en el grupo AE (ver *Tabla 22*) ya que el tiempo de seguimiento no fue suficiente para establecer esta probabilidad para el grupo AP. Por lo tanto, tras los 3 meses de seguimiento la probabilidad de que los niños del grupo AP continuaran con lactancia materna exclusiva o mixta fue superior a 0,25.

Tabla 22. Probabilidad acumulada de supervivencia de la lactancia				
	Alta Precoz		Alta Estándar	
	Lactancia materna	Lactancia materna exclusiva	Lactancia materna	Lactancia materna exclusiva
Cuartil 25*	---	---	---	90
Mediana (cuartil 50)**	60	30	60	30
Cuartil 75***	60	7	30	15

* corresponde al primer tiempo de probabilidad de supervivencia igual o inferior a 0,25. Sobrevivir hasta este cuartil indica una supervivencia alta porque sólo el 25% de la muestra sobrevive más tiempo. Sólo se puede conocer este cuartil si el seguimiento ha sido suficientemente largo para llegar a estimar probabilidades de supervivencia de 0,25 o menores.

** corresponde al primer tiempo con probabilidad acumulada de supervivencia igual o inferior a 0,50.

*** corresponde al primer tiempo de probabilidad de supervivencia igual o inferior a 0,75. Sobrevivir hasta este cuartil indica una supervivencia baja porque el 75% de la muestra sobrevive más tiempo.

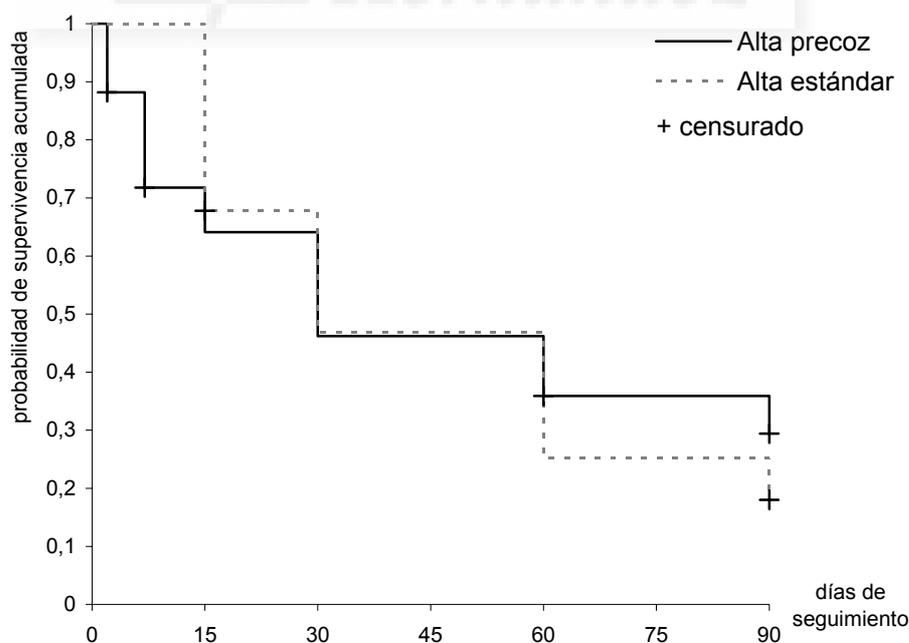


Figura 33. Función de supervivencia de la lactancia materna exclusiva durante los tres meses de seguimiento

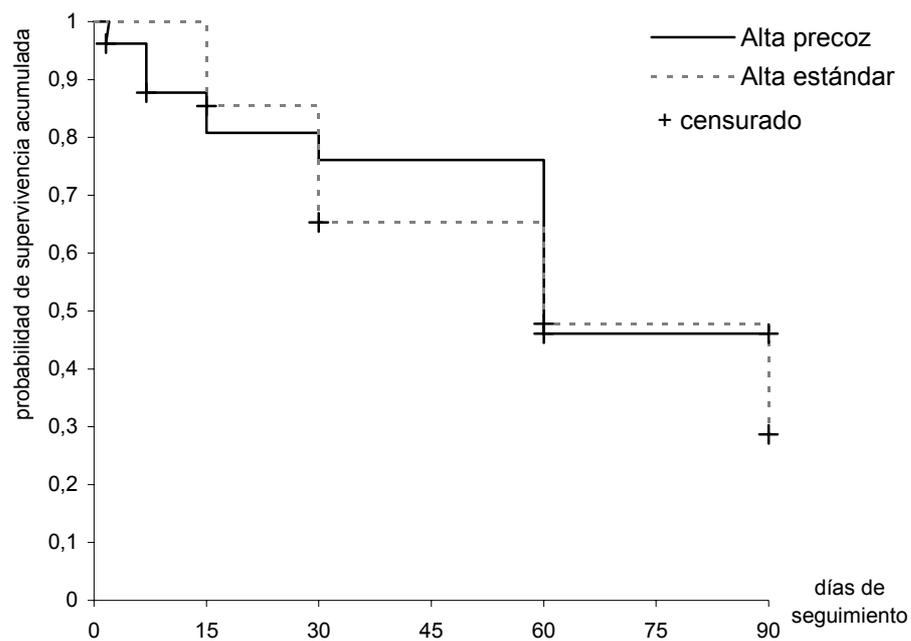


Figura 34. Función de supervivencia de la lactancia materna durante los tres meses de seguimiento

5.1.6.2.2. Evolución de la alimentación de los recién nacidos con peso al nacimiento menor de 1500 gramos durante el seguimiento

La *Tabla 23* y la *Tabla 24* detallan los porcentajes de lactancia materna exclusiva y mixta a lo largo del seguimiento en Atención Primaria para los recién nacidos con peso al nacimiento menor de 1500 gramos. Las diferencias existentes en la muestra global se acentúan en este grupo de peso, siendo, a partir de los dos meses del alta, la lactancia materna exclusiva significativamente superior en el grupo AP y cualquier tipo de lactancia materna a partir de los tres meses. La *Figura 35* representa estos datos y se visualiza un descenso de la lactancia natural (exclusiva y mixta) significativamente mayor y más rápido en el grupo AE.

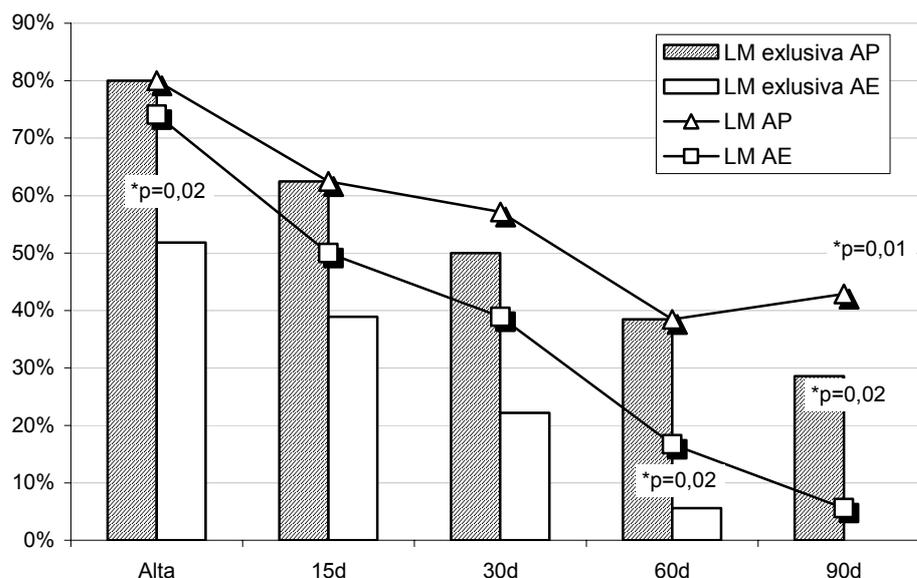


Figura 35. Porcentaje de casos que mantienen la lactancia materna a lo largo del seguimiento (días) en los niños con peso al nacimiento menor de 1500 g

Tabla 23. Lactancia materna exclusiva durante el seguimiento en los niños con peso al nacimiento menor de 1500 gramos

	Alta Precoz	Alta Estándar	p
n	20	27	--
15 días post-alta	62,5%	38,9%	0,169
30 días post-alta	50,0%	22,2%	0,101
60 días post-alta	38,5%	5,6%	0,022
90 días post-alta	28,6%	0,0%	0,028

Tabla 24. Lactancia materna durante el seguimiento en los niños con peso al nacimiento menor de 1500 gramos

	Alta Precoz	Alta Estándar	p
n	20	27	--
15 días post-alta	62,5%	50,0%	0,464
30 días post-alta	57,1%	38,9%	0,305
60 días post-alta	38,5%	16,7%	0,171
90 días post-alta	42,9%	5,6%	0,011

La Figura 36, la Figura 37 y la Tabla 25 analizan la probabilidad de supervivencia de la lactancia natural en función del tipo de alta y de los días de seguimiento en este subgrupo de peso. La probabilidad de que la mitad de estos niños dados de alta con

lactancia materna exclusiva perdiera la misma fue de tres meses en el grupo AP frente al mes en el grupo AE. Al finalizar el seguimiento la probabilidad que los recién nacidos con muy bajo peso al nacimiento mantuvieran la lactancia materna exclusiva fue de 0,5 en el grupo AP y menos de 0,25 en el grupo AE.

	Alta Precoz		Alta Estándar	
	Lactancia materna	Lactancia materna exclusiva	Lactancia materna	Lactancia materna exclusiva
Cuartil 25*	---	---	90	60
Mediana (cuartil 50)**	---	90	60	30
Cuartil 75***	60	30	30	15

* corresponde al primer tiempo de probabilidad de supervivencia igual o inferior a 0,25. Sobrevivir hasta este cuartil indica una supervivencia alta porque sólo el 25% de la muestra sobrevive más tiempo. Sólo se puede conocer este cuartil si el seguimiento ha sido suficientemente largo para llegar a estimar probabilidades de supervivencia de 0,25 o menores.

** corresponde al primer tiempo con probabilidad acumulada de supervivencia igual o inferior a 0,50. Sólo se puede conocer este cuartil si el seguimiento ha sido suficientemente largo para llegar a estimar probabilidades de supervivencia de 0,50 o menores.

*** corresponde al primer tiempo de probabilidad de supervivencia igual o inferior a 0,75. Sobrevivir hasta este cuartil indica una supervivencia baja porque el 75% de la muestra sobrevive más tiempo.

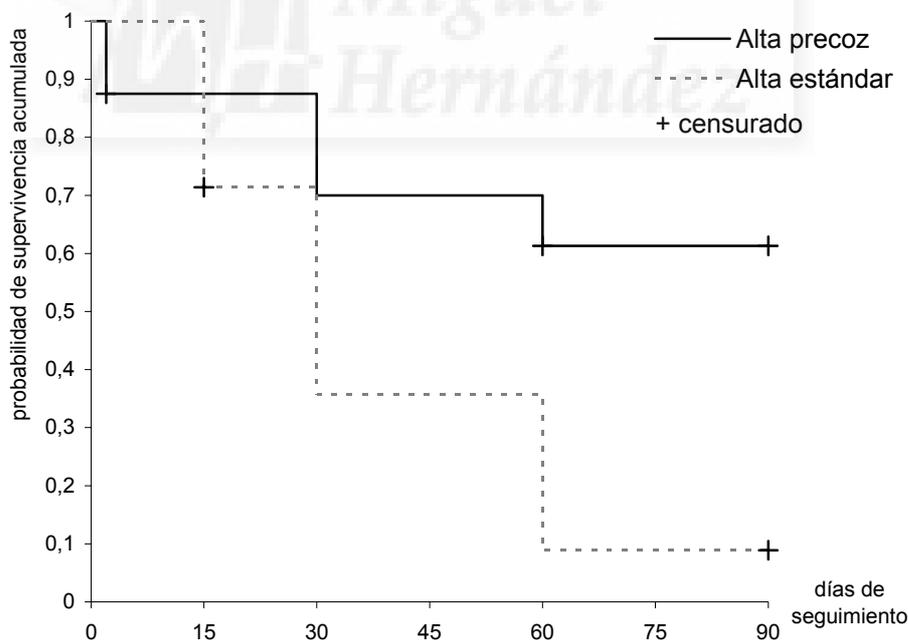


Figura 36. Función de supervivencia de la lactancia materna exclusiva durante los tres meses de seguimiento en los recién nacidos con peso al nacimiento menor de 1500 gramos

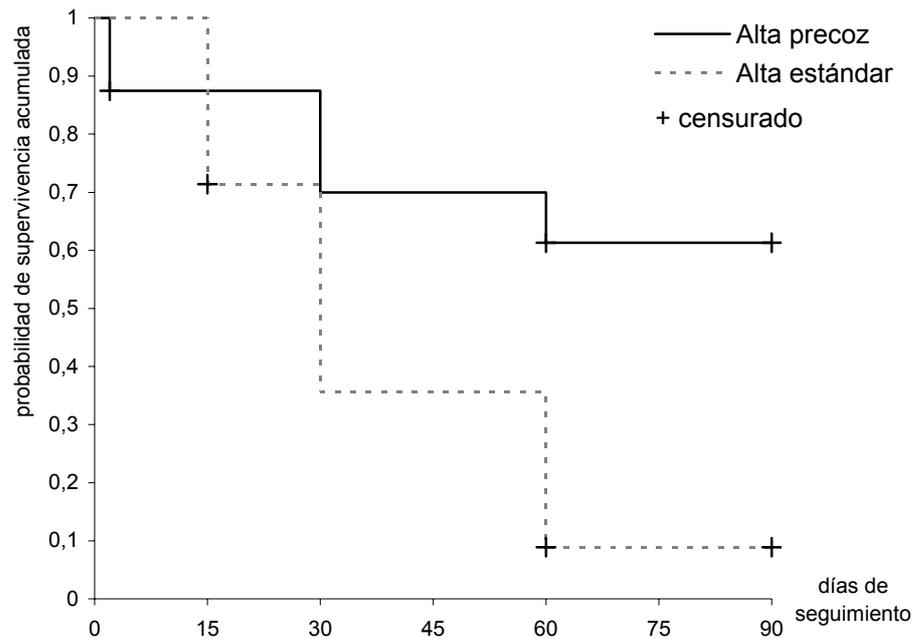


Figura 37. Función de supervivencia de la lactancia materna durante los tres meses de seguimiento en los recién nacidos con peso al nacimiento menor de 1500 gramos

5.2. RESULTADOS DE LOS PADRES

5.2.1. Muestra de los padres

La *Tabla 26* muestra ausencia de diferencias estadísticamente significativas entre las características de la muestra de los padres y madres de ambos grupos. La edad media de las madres fue de 32,3 (4,4) años en el grupo AP frente a 31,0 (4,9) en el grupo AE. En ambos grupos la mayoría de las madres fueron primerizas. Trece madres del grupo AP y 19 del grupo AE habían presentado abortos previos. En ambos grupos los datos de riesgo social como familias uniparentales, madres adolescentes, embarazos no deseados, bajo nivel de estudios de los padres fueron mínimos dado que la encuesta sociológica excluyó del estudio a familias con tales riesgos. Llama la atención el nivel de fumadores entre los padres [AP vs. AE: 19,6% vs. 24,1%]; siendo el porcentaje de madres fumadoras en ambos grupos menor.

Tabla 26. Muestra de los padres			
	Alta Precoz	Alta Estándar	p
n madres	56	58	---
n padres	54	57	---
Edad madre (años)*	32,3 (4,4)	31,0 (4,9)	0,095
Primiparas	55,4%	69,0%	0,134
Familia uniparental	3,6%	1,7%	0,615
Madre fumadora	5,4%	12,1%	0,205
Padre fumador	19,6%	24,1%	0,572
Estudios madre <15 años	3,6%	5,2%	0,517
Estudios padre <15 años	5,4%	8,6%	0,378
Embarazo no deseado	3,6%	0,0%	0,239
Madre adolescente	0,0%	1,7%	0,509
Abortos previos	23,2%	32,8%	0,257

* valor expresado como media(desviación estándar)

5.2.2. Resultados psicológicos de los padres al alta

5.2.2.1. Personalidad de los padres

El test de Golberg¹⁴⁹ no mostró diferencias significativas en los cinco principales rasgos de la personalidad (extraversión, amabilidad, responsabilidad, neuroticismo y apertura) entre los padres y madres de ambos grupos (ver *Tabla 27* y *Tabla 28*).

Tabla 27. Personalidad de las madres según test de Goldberg			
	Alta Precoz	Alta Estándar	p
n	41	48	--
Extraversión*	6,03 (1,23)	6,23 (1,25)	0,450
Amabilidad*	6,87 (1,47)	7,16 (0,90)	0,275
Responsabilidad*	7,56 (1,30)	7,78 (1,10)	0,392
Neuroticismo*	5,10 (1,33)	4,96 (1,30)	0,617
Apertura*	6,47 (1,39)	6,65 (1,34)	0,534

*Datos expresados como media (desviación estándar)

Tabla 28. Personalidad de los padres según test de Goldberg			
	Alta Precoz	Alta Estándar	p
n	39	47	--
Extraversión*	6,61 (1,15)	6,15 (1,39)	0,105
Amabilidad*	6,82 (1,18)	7,06 (1,14)	0,334
Responsabilidad*	7,07 (1,31)	7,43 (1,14)	0,168
Neurotismo*	4,57 (1,35)	4,63 (1,65)	0,857
Apertura*	6,86 (1,15)	6,62 (1,48)	0,410

*Datos expresados como media (desviación estándar)

5.2.2.2. Vulnerabilidad de los padres

La *Figura 38* y la *Figura 39* muestran la media y la desviación estándar del nivel de ansiedad y de depresión de los padres y madres en las 48 horas previas al alta hospitalaria medido a través del test de HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale)¹⁵⁰. Los diagramas de cajas representan la dispersión de los valores así como la mediana, los cuartiles y los valores extremos. No se encontraron diferencias en relación al nivel de ansiedad entre padres y madres de ambos grupos. Tampoco se encontraron diferencias entre nivel de depresión de los padres de ambos grupos. Sin embargo, las madres del grupo estándar estaban significativamente más deprimidas que las del grupo de alta precoz en el momento del alta [AP vs. AE: 2,4% vs. 14,6%; $p = 0,046$].

No se registraron diferencias en los niveles de ansiedad o depresión al alta de los padres y madres con un solo hijo frente aquellos con embarazos múltiples.

Las madres con mayores niveles de depresión (nivel de depresión en test de HAD ≥ 7) no presentaban diferencias significativas respecto a la edad media, al porcentaje de abortos previos, embarazos múltiples y días de estancia hospitalaria del recién nacido comparadas con los niveles menores de depresión.

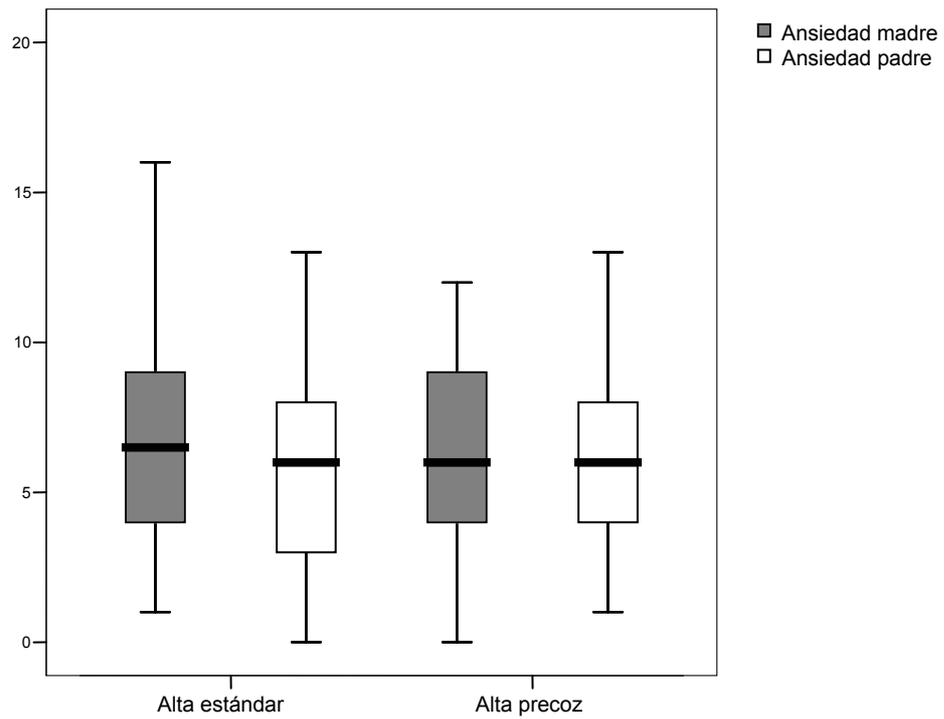


Figura 38. Nivel de ansiedad de los padres y las madres al alta medido mediante la escala HAD

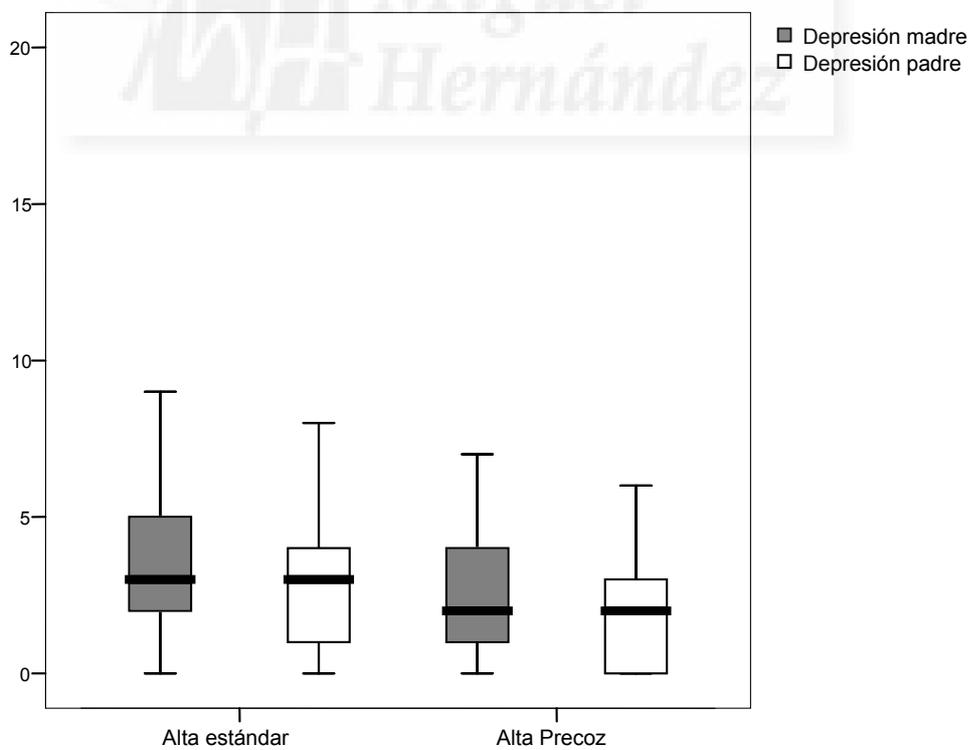


Figura 39. Nivel de depresión de los padres y las madres al alta medido mediante la escala HAD

5.2.2.3. Protectores de los padres

No se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos en la evaluación al alta de los siguientes protectores de los padres y de las madres: percepción de autoeficacia, sentimiento de utilidad en los cuidados del niño, flexibilidad mental, autocuidado y capacidad para encontrar sentido a la experiencia. Sin embargo, los padres y las madres del grupo de alta precoz consideraron estar más protegidos por su habilidad para la planificación y resolución de problemas (madres $p = 0,048$ y padres $p = 0,023$). Además los padres del grupo de alta precoz se autoevaluaron como más protegidos por una mayor fluidez comunicativa ($p = 0,049$).

5.2.3. Resultados psicológicos de los padres durante el seguimiento

5.2.3.1. Bienestar emocional

Para cuantificar el grado de bienestar emocional percibido por los padres cada 10 días durante los 3 meses de seguimiento tras el alta hospitalaria, se utilizó una escala Likert¹⁵¹. La Figura 40 muestra el resultado de la evolución del bienestar emocional de los padres durante los 3 meses de seguimiento. Aunque no hubo diferencias significativas entre ambos grupos, los del grupo AP obtuvieron mejores puntuaciones durante todo el seguimiento, salvo en la primera llamada telefónica.

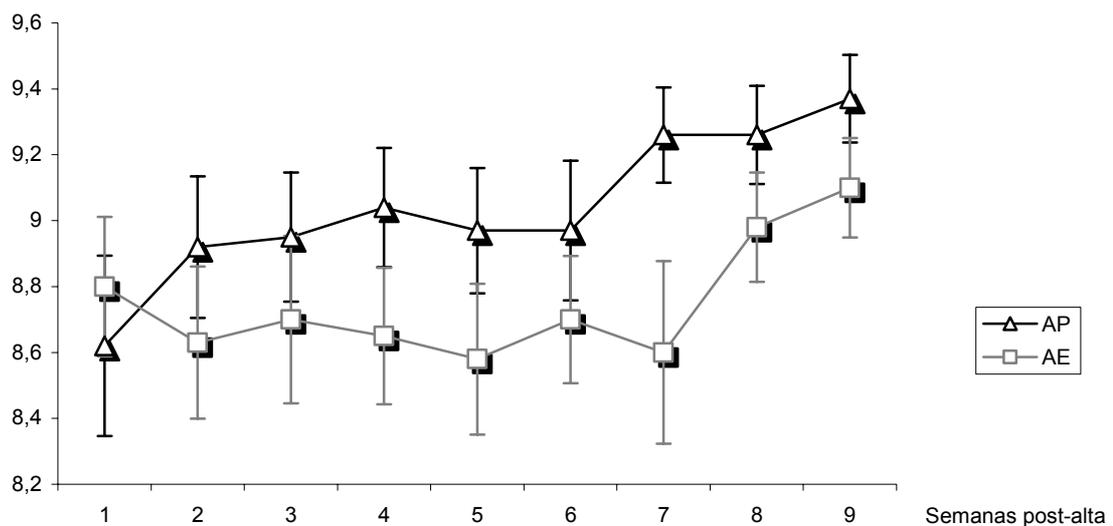


Figura 40. Evolución del bienestar psicológico de los padres durante los tres meses de seguimiento tras el alta medido mediante escala Likert

5.2.3.2. Grado de preocupación en los padres

Se recogieron las preocupaciones expresadas por los padres de ambos grupos en las entrevistas telefónicas semiestructuradas realizadas cada 10 días durante los 3 meses de seguimiento. Como muestra la *Figura 41*, inmediatamente tras el alta, la mayoría de los padres mostraban preocupación. En efecto, el 87,2% de los padres del grupo AP y el 80% del grupo AE respondieron que percibían la situación como preocupante. Sin embargo, durante las siguientes semanas este porcentaje descendió significativamente en ambos grupos. Así, al final de los 3 meses de seguimiento 45,2% de los padres del grupo AP y 34,5% de los del grupo AE expresaban percibir la situación como preocupante, diferencia no significativa ($p = 0,281$). Por lo tanto consideramos que el programa de alta precoz no aumento el nivel de preocupación en los padres como muestra la ausencia de diferencias entre ambos grupos (ver *Figura 41*).

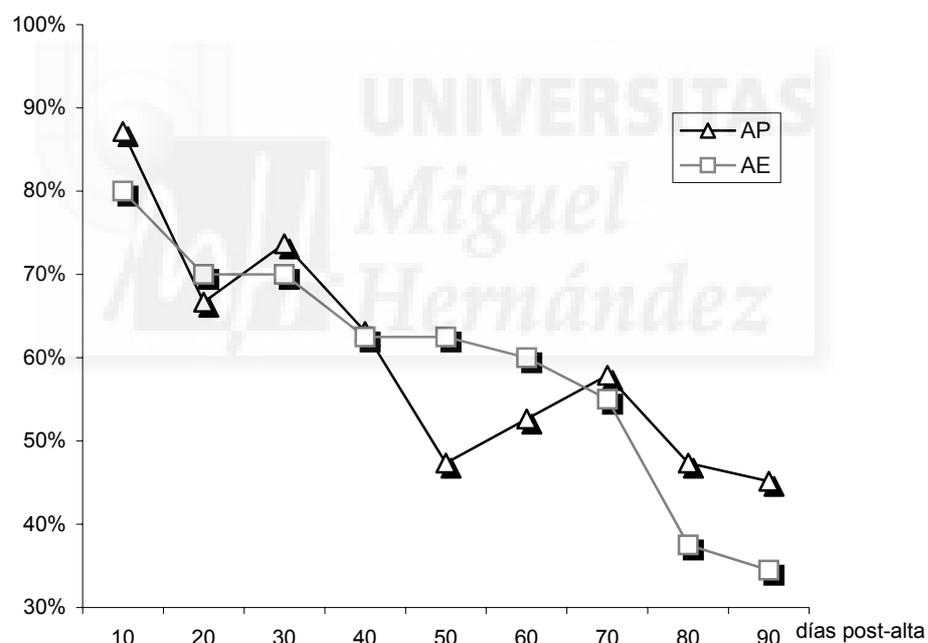


Figura 41. Porcentaje de padres que perciben la situación como preocupante durante los tres meses de seguimiento

5.2.3.3. Tipos de preocupaciones en los padres

Cuando analizamos las contestaciones de los padres a la pregunta: “¿qué es lo que más les ha preocupado esos últimos 10 días previos a esta llamada telefónica?”, el bienestar físico del bebé fue la respuesta más frecuentemente referida

inmediatamente tras el alta [AP vs. AE: 69,2% vs. 67,5%]. Sin embargo, con el paso del tiempo este ítem fue cada vez menos responsable de las preocupaciones de los padres y al final del estudio se redujo en ambos grupos hasta el 22,6% en el grupo AP y 24,1% en el grupo AE (ver Figura 42), lo que refleja una mejoría en el bienestar físico del recién nacido prematuro percibido por los padres a lo largo del seguimiento.

La segunda preocupación mayormente referida inmediatamente tras el alta fue *la coordinación entre la pareja* [AP vs. AE: 15,3% vs. 22,5%]. Sin embargo al final del seguimiento solo el 3% de los padres de ambos grupos refieren este ítem como preocupación, lo que refleja una buena adaptación y coordinación entre las parejas que ayuda a superar la nueva situación (ver Figura 43).

Otras preocupaciones expresadas como *las dificultades en la vida social, el miedo al reingreso hospitalario, los celos de los hermanos, el carácter del niño, etc.*, en ningún momento del seguimiento alcanzaron un porcentaje significativo en las preocupaciones expresadas por los padres.

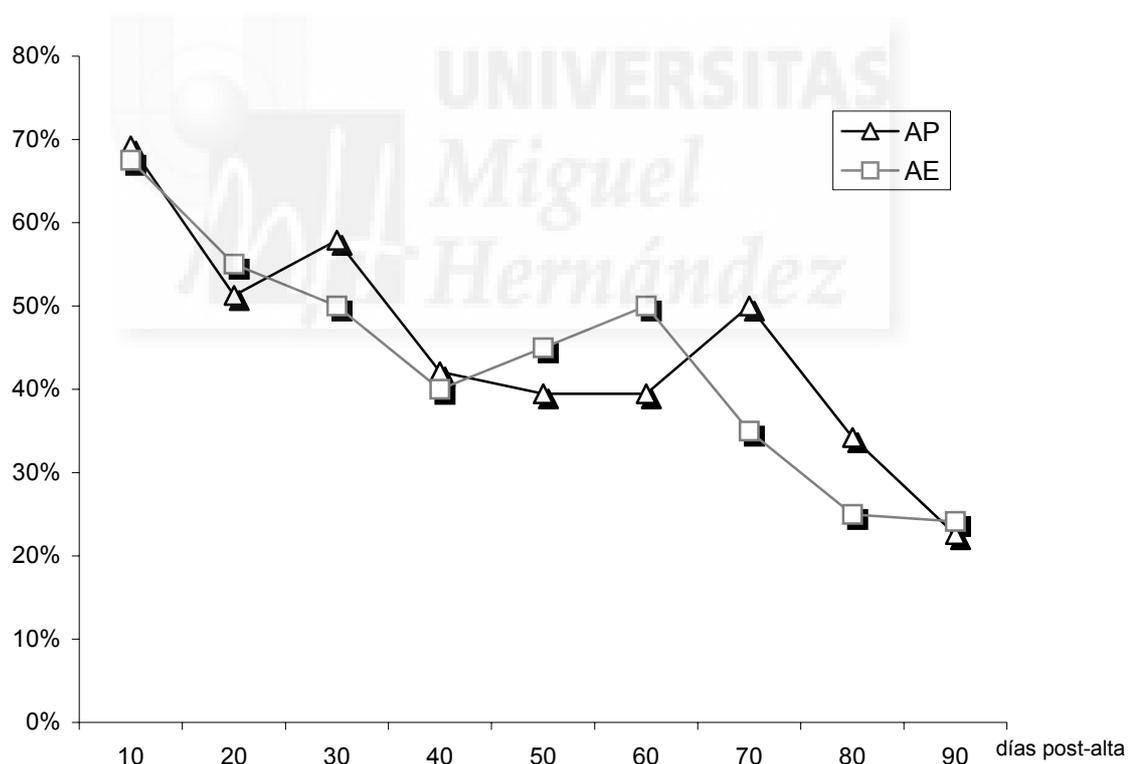


Figura 42. Porcentaje de padres que perciben el malestar físico de su hijo como una preocupación durante los tres meses de seguimiento

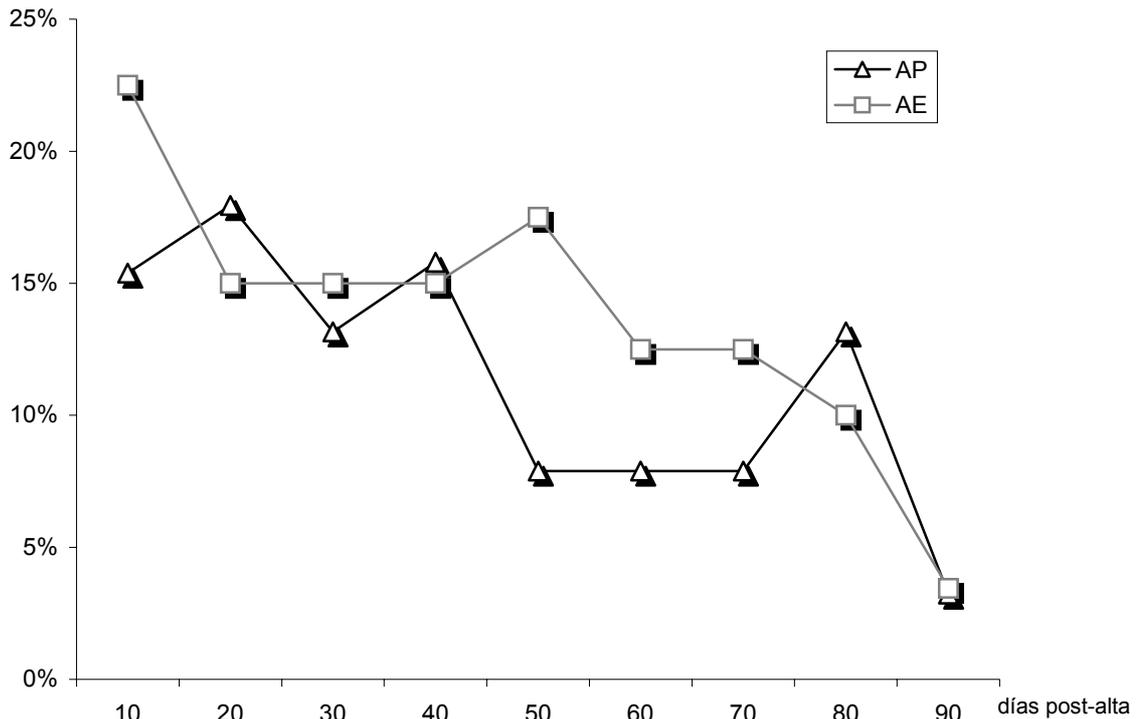


Figura 43. Porcentaje de padres que perciben la coordinación entre ambos como una preocupación durante los tres meses de seguimiento

5.2.3.4. Ayudas percibidas por los padres

Sin lugar a dudas el *bienestar físico* de sus hijos se percibió en ambos grupos como la ayuda más importante para superar la estresante situación tras el alta hospitalaria. Este ítem alcanzó puntuaciones del 90% en ambos grupos inmediatamente tras el alta y aunque descendió progresivamente durante el seguimiento al final del estudio seguía alcanzando el 48,4% en el grupo AP y el 60% en el grupo AE, diferencias no estadísticamente significativas (ver *Figura 44*).

El *soporte del pediatra de Atención Primaria* fue referido como ayuda para el 53,8% de los padres del grupo AP y el 42,5% del grupo AE al alta de la unidad neonatal. Al final del seguimiento, el 35,5% de los padres del grupo AP y el 33,3% del grupo AE seguían considerando este soporte como una ayuda relevante (ver *Figura 45*).

Por otra parte, la percepción de un *adecuado desarrollo psicomotor del niño*, aunque no se percibió inmediatamente tras el alta, fue adquiriendo cada vez más relevancia durante los tres meses de seguimiento y al final del mismo 64,5% de los padres del grupo AP y 63,3% del grupo AE consideraron este ítem como ayuda. La

Figura 46 muestra la evolución del desarrollo psicomotor expresado como ayuda por los padres en las entrevistas semiestructuradas realizadas telefónicamente cada 10 días durante los 3 meses de seguimiento.

Otros factores como la coordinación entre la pareja, actividades sociales, relación con los hermanos, etc., nunca alcanzaron puntuaciones relevantes respecto a las arriba mencionadas.

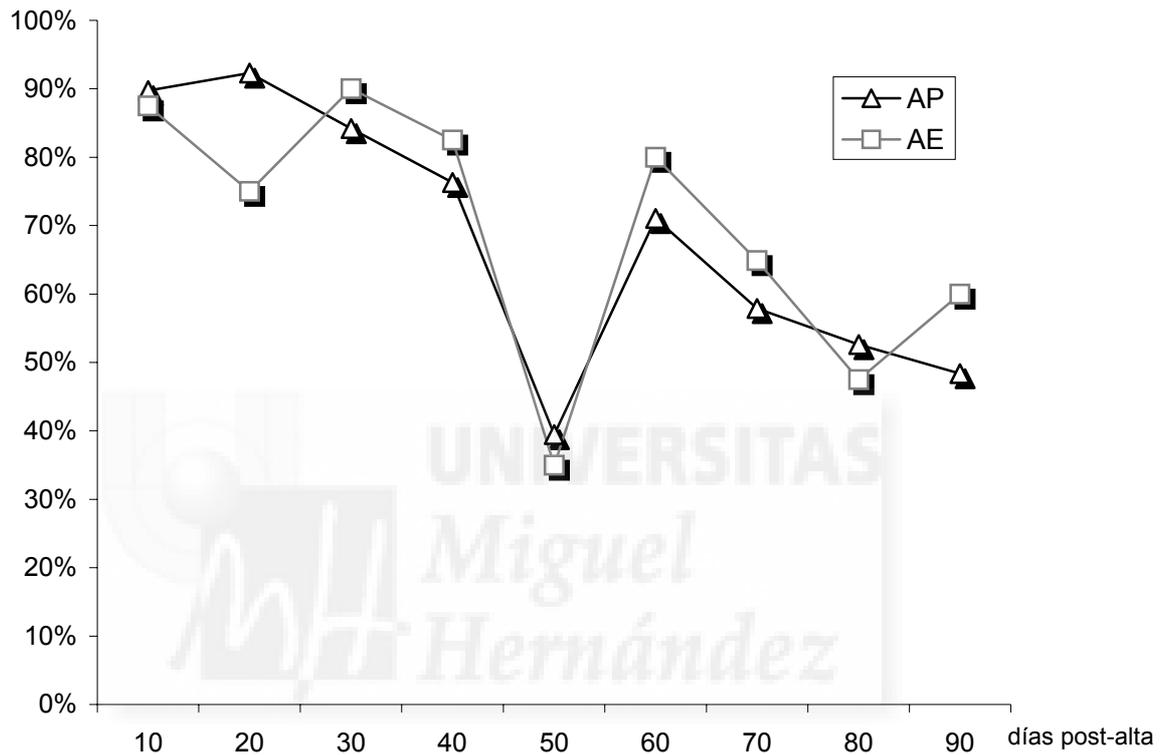


Figura 44. Porcentaje de padres que consideran el bienestar físico de su hijo como una ayuda a lo largo del seguimiento

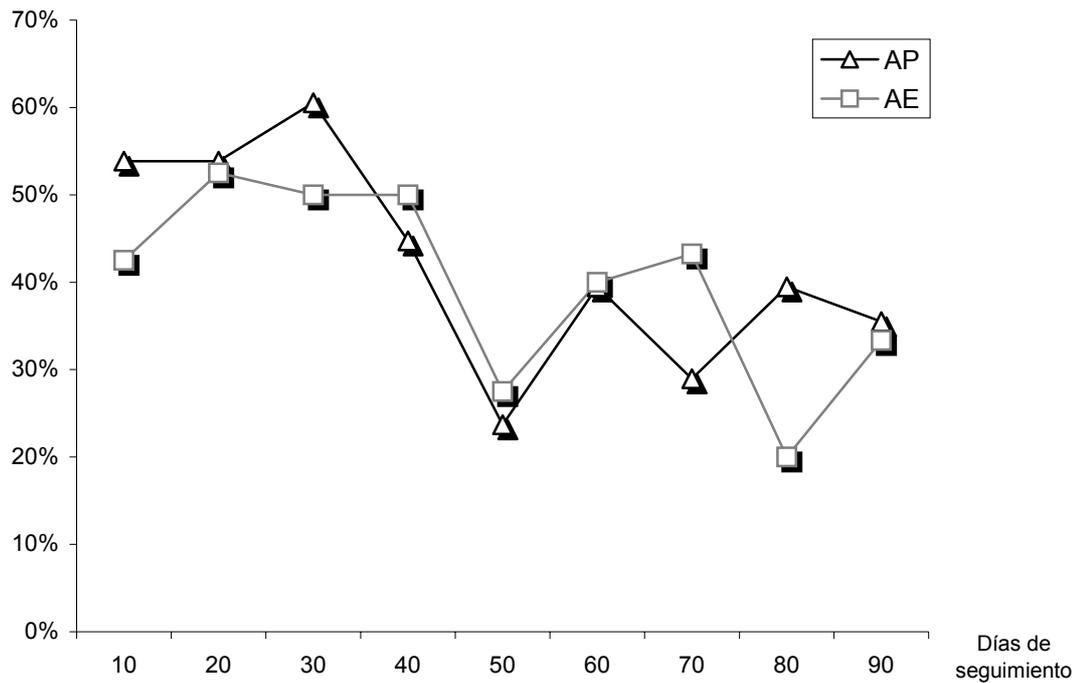


Figura 45. Porcentaje de padres que consideran el apoyo del Pediatra de Atención Primaria como una ayuda a lo largo del seguimiento

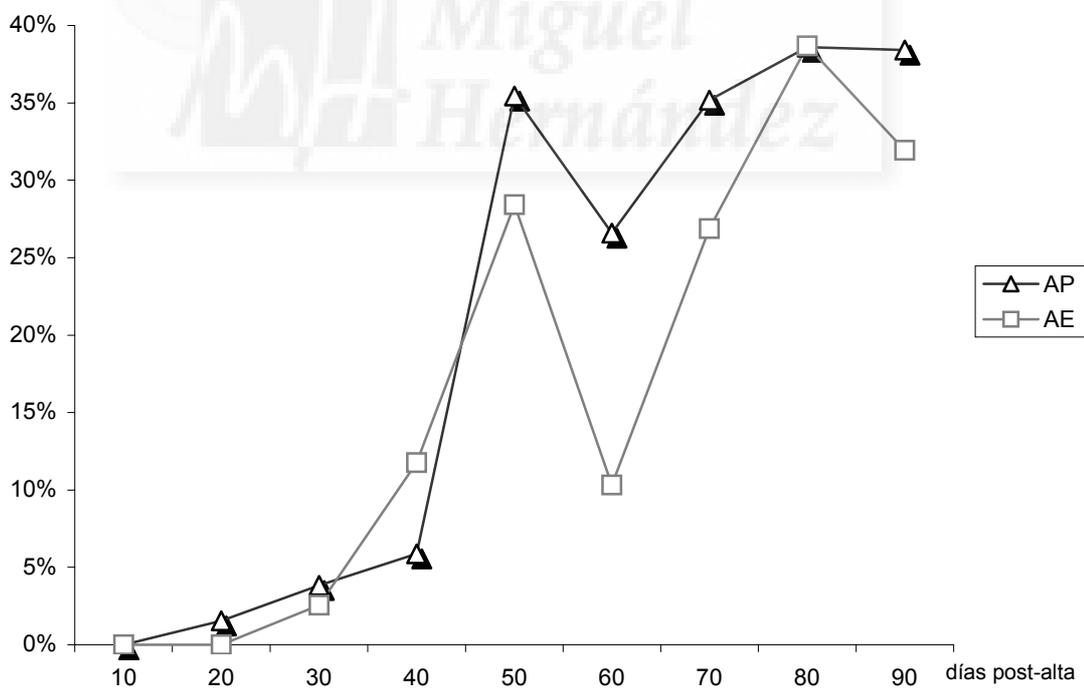


Figura 46. Porcentaje de padres que consideran el desarrollo psicomotor de su hijo como una ayuda a lo largo del seguimiento

5.3. PARTICIPACIÓN DE LOS PEDIATRAS Y CENTROS DE ATENCIÓN PRIMARIA

Al tratarse de un programa de alta precoz desde una unidad neonatal de referencia, para poder incluir el máximo número de niños en el estudio, no se utilizó como criterio de inclusión una máxima distancia entre el domicilio y el hospital, como otros programas de nuestro entorno^{126,167}, sino que se solicitó la colaboración de cualquier Centro de Salud de la Comunidad Valenciana correspondiente al de los pacientes del estudio. Esto fue posible gracias al diseño del seguimiento en Atención Primaria, siendo éste ideal por la proximidad al domicilio familiar. Participaron en el estudio 69 centros de Salud de la Comunidad Valenciana. El número de pediatras fue de 105 y la media de pacientes por pediatra de 1,3. Los pediatras de Atención primaria no denegaron su participación en el programa, salvo en algún momento de escaso personal en los Centros de Salud al tratarse de periodos vacacionales.

5.4. ENCUESTA A LOS PADRES Y A LOS PEDIATRAS

Al finalizar el seguimiento de cada recién nacido del grupo AP, se remitió una encuesta anónima por correo a los padres con objeto de evaluar su nivel de información sobre el alta precoz y de satisfacción con el programa.

Por otra parte, al finalizar el estudio, se remitió una encuesta anónima por correo a los pediatras de Atención Primaria que participaron en el seguimiento de los niños del grupo AP, con objeto de valorar su nivel de información sobre el alta precoz y de satisfacción con el programa.

5.4.1. Nivel de participación

La participación fue anónima y voluntaria. Ascendió al 64% entre los padres y al 67% entre los pediatras. El número de pérdidas por cambios de domicilio o no llegada a destino fue del 3%.

5.4.2. Nivel de información sobre el programa de alta precoz neonatal

Un 97% de los padres y un 93% de los pediatras de Atención Primaria afirmaron conocer los riesgos del programa de alta precoz neonatal. En cuanto a las ventajas del

programa, el 100% de los padres y el 94% de los pediatras que contestaron refirieron conocerlas.

5.4.3. Padres

El 100% de los padres que respondieron a la encuesta volvería a participar en el programa de alta precoz o lo recomendaría a terceros y el 80% aprobó el seguimiento en el Centro de Salud calificándolo como satisfactorio y suficiente.

5.4.4. Pediatras

La *Tabla 29* muestra los resultados de la encuesta realizada a los pediatras. Una gran mayoría (97%) evidenció un incremento en la sobrecarga laboral pero solo el 10% la consideró como excesiva. Esta se plasmó en un problema de ajuste de horarios y de prolongación del tiempo de consulta.

Las tres cuartas partes de los pediatras encuestados no sintieron ansiedad o preocupación ni exceso de responsabilidad. Sin embargo la mayoría (84%) apuntó cierto grado de satisfacción profesional, aunque solo un 55% sintió un acercamiento al hospital terciario.

En el 90% de los casos el trato con los padres fue bueno o excelente. La confianza del Centro Hospitalario en los Centros de Salud y sus profesionales deriva en un aumento de la confianza de los padres en los mismos.

Los pediatras señalan la necesidad del apoyo de los servicios sociales, aunque la mayoría de ellos para casos puntuales.

Tabla 29. Porcentajes de respuestas a las preguntas de la encuesta anónima remitida al finalizar el estudio a los pediatras de Atención Primaria

	Nada	Poco	Mucho
Sobrecarga laboral	3%	87%	10%
Ansiedad/preocupación	74%	26%	0%
Exceso responsabilidad	71%	26%	3%
Satisfacción profesional	16%	52%	32%
Prolongación horario consulta	19%	78%	3%
Problema ajuste horarios	39%	51%	10%
Acercamiento hospital	45%	52%	3%
Buen contacto con los padres	10%	33%	57%





6. DISCUSIÓN ASPECTOS MÉDICOS

6.1. MUESTRA

Nuestro estudio se ha centrado en una población de recién nacidos con un grado de prematuridad que se puede considerar moderado [EG: 32,4 (2,1)]. Estos recién nacidos están en su mayoría estables clínicamente y tienen una amplia representación en las secciones de neonatología de nuestros hospitales. En efecto, representan hasta un 60% de los prematuros ingresados en las unidades neonatales¹²³ y sin embargo existen pocos datos en la literatura sobre ellos. Por otro lado, dada la escasez de camas destinadas a estos pacientes y los elevados costes de las mismas, suponen importantes implicaciones económicas y de recursos sanitarios.

Sin embargo no debemos olvidar que un elevado porcentaje de recién nacidos con peso al nacimiento inferior a los 1500 gramos están estables tras superar sus patologías perinatales antes de alcanzar las 36 semanas de edad corregida. Así, un 33,6% de la muestra fueron prematuros de muy bajo peso al nacimiento pero sin patología perinatal relevante o solucionada antes del alta. Los cuidados individualizados nos permiten reconocer a esos niños prematuros con una función cardiorrespiratoria estable que no precisan el mantenimiento de los estimulantes respiratorios.

6.2. EMBARAZOS MÚLTIPLES

Existió una elevada proporción de embarazos múltiples en nuestra población, reflejo del aumento de la tasa de gestaciones múltiples en la población general. Este incremento se corresponde con los avances y popularización de las técnicas de reproducción asistida¹⁵². Así, datos de the East Flanders Prospective Twin Study muestran como la proporción de embarazos gemelares espontáneos frente a los iatrogénicos ha pasado de 25:1 a 1:1 a lo largo de las últimas dos décadas¹⁵³. Concomitantemente, y tal vez secundariamente al avance de las técnicas de reproducción asistida, se ha visto elevada la tasa de prematuridad¹⁵⁴. Se ha debatido si el desencadenante eran las propias técnicas de reproducción asistida o la mala historia obstétrica, patología maternal o el aumento de gestaciones múltiples. Dos recientes meta-análisis han demostrado que las gestaciones simples mediante fertilización *in vitro* tienen un mayor riesgo de parto pretérmino antes de las 33 semanas de gestación (Odds Ratio 2,99; 95% CI 1,54-5,80) y un riesgo relativo del 1,98 (95% CI 1,77-2,22) en embarazos simples tras transferencia de embriones o de inyección intra-citoplasmática de gametos comparados con las gestaciones

espontáneas^{155,156}. Sin embargo, la mortalidad perinatal en las gestaciones gemelares tras fertilización asistida parece ser menor que en los embarazos múltiples espontáneos¹⁵². Dado que las gestaciones múltiples se asocian a prematuridad, retraso de crecimiento intrauterino y otras complicaciones obstétricas, los recién nacidos fruto de estas gestaciones necesitan con frecuencia asistencia neonatal con la separación madre hijos que ello implica. Tampoco es infrecuente que sea la madre la que requiera especial asistencia obstétrica en el puerperio inmediato¹⁵⁷.

Por definición en el protocolo del estudio, en caso de gemelos, ambos fueron asignados a la misma rama, dado que una de las premisas del estudio era facilitar la vida familiar. Así, no fue infrecuente que se tuviera que retrasar el alta de uno de los gemelos en espera de que su hermano cumpliera los criterios de alta de su grupo. Por otra parte, los roles parentales y la dinámica familiar también difieren en caso de varios bebés y esto puede repercutir en el comportamiento y el desarrollo a largo plazo de los niños¹⁵⁸. De ahí el interés de una comparación de las muestras recogidas entre gestaciones únicas y gemelares desde el punto de vista médico como psicológico. Pero dado que este no fue uno de los objetivos del estudio, el diseño del mismo limita las comparaciones entre ambas poblaciones. Estudios sin diferencias entre embarazos múltiples y simples sugieren que el mayor soporte social y expectativas modificadas sobre la salud de los bebés pueden tamponar los efectos del mayor desgaste físico que conllevan los embarazos múltiples y transformarlo en un mayor bienestar emocional¹⁵⁹.

6.3. MODALIDAD DEL PROGRAMA DE ALTA PRECOZ

6.3.1. Criterios de alta precoz

Las importantes variaciones en las estancias hospitalarias de pacientes de similares características entre las unidades neonatales es un hecho constatado y bien recogido en la literatura. La corte MOSAIC¹⁶⁰ que recoge datos prospectivos sobre todos los partos entre las 24 y 31 semanas sin malformaciones letales de 10 regiones europeas en 2003 muestra marcadas diferencias tanto en la mortalidad como en la morbilidad al alta hospitalaria; teniendo ambos puntos repercusión directa sobre la duración de la hospitalización. Hack^{48,68,161} en la red del National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network para estos mismos

pacientes también encuentra diferencias significativas entre los centros de la red¹⁶². Incluso en países como España⁵⁶ o Canadá⁹¹ con coberturas sanitarias universales, existen importantes diferencias en las estancias hospitalarias entre las diferentes unidades neonatales a consecuencia de diferentes porcentajes en mortalidad y morbilidad precoz, así como diferentes criterios de alta y de manejo de pacientes similares⁹¹.

Sin embargo disminuir la duración de la hospitalización del recién nacido prematuro es uno de los objetivos de la neonatología en nuestros días. Muy recientemente, en Holanda se ha logrado disminuir la estancia media de los prematuros de menos de 32 semanas de edad gestacional con una mediana de días de la estancia hospitalaria de 30 días (5-165)⁶¹. Esta cifra desciende hasta los 19 días en Canadá para los prematuros con menos de 1500 gramos al nacimiento, aunque es poco comparable pues tan solo el 57% de los pacientes fueron dados de alta de la UCIN y el 43% fue remitido a sus hospitales de referencia⁹¹.

Las estrategias utilizadas para lograr esa disminución abordan el problema desde diferentes ópticas. La desaparición de los nidos en las maternidades, la política de puertas abiertas en las unidades neonatales, el método canguro y el contacto precoz tras el parto, intentan superar las barreras físicas que separan ambas partes para facilitar y fomentar la vinculación entre el niño y sus padres⁹⁶ y así acelerar el traspaso de responsabilidades y favorecer el alta domiciliaria lo más pronta posible. Pero para acortar la estancia de los niños prematuros es imprescindible que los servicios de neonatología tengan elaborados protocolos específicos para orientar el momento del alta, y que el neonatólogo comience a planificar el alta domiciliaria desde el mismo momento del ingreso. La primera descripción que delineó los criterios específicos de alta del recién nacido aparecieron en la duodécima edición del Nelson's Textbook of Pediatrics¹⁶³. En cuanto al alta precoz neonatal, desde hace más de una década existe consenso internacional (Dillar¹³⁹ 1973, Lefevre¹³⁷ 1982, Casiro¹²⁹ 1993, Martín¹²⁶ 1993) sobre los criterios de salida: estabilidad clínica, ganancia ponderal adecuada, aporte alimentario total por succión, regulación de la temperatura en cuna, estabilidad sociofamiliar, consentimiento de los padres y en la mayoría de los programas ausencia de monitorización o tratamientos parenterales. Los criterios al alta en nuestro programa coinciden con los de estos estudios prospectivos y con las últimas recomendaciones de la Academia Americana de Pediatría respecto al alta neonatal^{146,164}. Mediante todas estas estrategias que engloban los avances en los cuidados individualizados basados en el desarrollo y la organización del soporte familiar en el domicilio, en Suecia, en las últimas décadas, la estancia de los prematuros moderados se ha reducido a la mitad⁶⁰.

En nuestro servicio, se han ido poniendo en práctica una serie de medidas encaminadas a optimizar el cuidado de los recién nacidos prematuros como la apertura de la unidad a los padres las 24 horas del día, el método canguro, el fomento de la lactancia materna, protocolo para la prevención y tratamiento del dolor, medidas de confort como cambios posturales, manipulación mínima y medidas de control del ruido y de la luz. Los padres también disponen de apoyo psicológico, de talleres específicos para ellos realizados por personal de enfermería, así como flexibilidad de horarios para la información médica. Todas estas mejoras son las que sustentan en gran medida el programa de alta precoz descrito en este trabajo y la reducción significativa de la estancia tanto en los mayores como en los menores de 1500 gramos al nacimiento. La cuantía de la reducción es similar a la obtenida en otros estudios internacionales^{129,137,139} y nacionales¹²⁶, incluso para los menores de 1500 gramos^{124,126}.

Mejorar estos resultados precisaría de un cambio en el protocolo para promover la hospitalización domiciliar de aquellos niños estables y con padres entrenados pero con una alimentación por succión incompleta o necesidad de monitorización con o sin estimulantes respiratorios por prolongación de un síndrome apnéico bradicárdico leve⁶⁰.

6.3.2. Edad gestacional corregida al alta

En nuestro centro, (ver *Figura 8*), tal y como demostraron Rawling y Scott¹¹⁷ en su estudio retrospectivo en 930 pacientes, cuanto mayor es la inmadurez del recién nacido, más se prolonga la estancia hospitalaria hasta alcanzar el grado de desarrollo que le permite (i) alimentarse coordinando succión-deglución-respiración¹¹⁵; (ii) regular la temperatura en cuna con una temperatura ambiente normal (24-25°C)¹¹⁶ y, (iii) respirar sin pausas de apnea ni bradicardia^{119,165}. De la misma forma, Lee y colaboradores recogen una edad gestacional corregida al alta de 37 semanas para los prematuros nacidos entre las 29 y 36 semanas que asciende hasta las 42 semanas para aquellos con 24 semanas o menos al nacimiento⁹¹.

Sin embargo, en nuestro estudio, al tratarse de pacientes moderada o levemente enfermos, se diluye este efecto ya que los recién nacidos con peso al nacimiento menor de 1500 gramos con importante patología perinatal no fueron candidatos al programa de alta precoz. Aun así, las líneas de tendencias de la *Figura 19* siguen mostrando una mayor edad gestacional al alta cuanto menor es la edad gestacional al

nacimiento para los pacientes menores de 30 semanas al nacer al igual que en el estudio de Rawling y Scott¹¹⁷.

Nuestros datos corroboran igualmente los aportados por Kotagal¹³⁰ y colaboradores demostrando la posibilidad de reducción de las estancias medias en todas las edades gestacionales. Al igual que en el estudio de Kotagal¹³⁰, el mayor número de candidatos que cumplieron los criterios de selección de alta precoz se concentró en las 33-34 semanas de edad gestacional. En efecto, muchos de estos prematuros moderados, son candidatos ideales para los programas de alta precoz, pues están estables clínicamente y no presentan sino problemas menores secundarios a su inmadurez límite resueltos en los primeros días de vida; mientras que los de menor edad gestacional presentan con frecuencia patologías crónicas que prolongan sus estancias hospitalarias neonatales. Sin embargo, existen programas de alta precoz específicos para este grupo de peso^{124,126} y en ambos casos los autores coinciden en que hasta un 50% de los niños con un peso al nacimiento inferior a los 1500 gramos serían candidatos a un programa de alta precoz. En nuestro estudio alcanzamos a reclutar a 47 recién nacidos de muy bajo peso al nacimiento (33,6% de la muestra y alrededor de un tercio de los recién nacidos prematuros menores de 1500 gramos ingresados en nuestra unidad neonatal durante el año del estudio), quizás por no tratarse de un programa específicamente dirigido a ellos.

6.3.3. Peso al alta

En los programas de alta precoz el alcance de un peso determinado no debe constituir la estrategia fundamental en la que se basen los criterios de alta precoz. Esta se debe basar en que el paciente cumpla una serie de criterios de estabilidad fisiológica que permitan retirar la monitorización con un margen suficiente de seguridad y demostrar una correcta y constante ganancia ponderal¹⁶⁶. El peso medio al alta en el grupo AP fue de 1860 g, con un rango de 1750-1994 g versus 2143 (1967-2456) g en el grupo AE. Al igual que en otros estudios en la literatura sobre los recién nacidos de muy bajo peso al nacimiento^{124,126}, el peso al alta de los RNMBPN del grupo AP fue menor que en los de mayor peso, descendiendo incluso hasta los 1846 (86) gramos. Tanto en el grupo de los menores de 1500 gramos al nacimiento como en los de mayor peso, los promedios de peso al alta de nuestro estudio fueron menores que la media de peso al alta recogida en otros trabajos similares como los de Lefevre¹³⁷ (Canadá 1982; n: 21, peso al alta: 2010 g), Casiro¹²⁹ (Canadá 1993; n: 50, peso al alta: 2200 g) o Martín¹²⁶ (España 1993; n: 40, peso al alta: 1932 g).

6.3.4. Programa de seguimiento

A diferencia de la unanimidad en los criterios clínicos y socio-familiares en el momento del alta precoz, existe una gran diversidad en el tipo y duración del seguimiento de los programas de alta precoz, lo que dificulta las comparaciones y la interpretación de los resultados, fundamentalmente en el número de reingresos hospitalarios. La mayor parte de los estudios realiza el seguimiento durante las cuatro a seis semanas postalta, para evaluar las repercusiones del programa a corto plazo^{126,130,137,139}, mientras que otros investigadores han preferido prolongar el seguimiento hasta un año después del alta hospitalaria^{124,129}. En nuestro programa el seguimiento fue de 3 meses.

En cuanto al personal sanitario encargado del seguimiento, puede tratarse de enfermeras especializadas o de médicos según el modelo sanitario del país. En la mayor parte, el seguimiento postalta es realizado por enfermeras especializadas^{124, 126, 130} bajo la supervisión de un médico neonatólogo en el hospital de referencia, como ocurre en la mayoría de programas de alta precoz neonatal que funcionan en España^{126,167} o asistentes sociales¹⁶⁹.

La aportación original de nuestro estudio y lo que ha contribuido en gran medida a su éxito, fue el diseño del seguimiento. Este fue realizado por médicos especialistas en pediatría pertenecientes a 69 centros de Atención Primaria, en coordinación con el médico neonatólogo hospitalario, lo que permitió dar un papel relevante en el seguimiento de estos niños al médico de Atención Primaria tal y como se recomienda hoy en día^{168,169,170}. Un adecuado y estructurado programa de seguimiento por personal especializado en Atención Primaria tras el alta precoz parece proteger al recién nacido del reingreso hospitalario, permite mantener disponibles las camas de los centros de referencia y facilita que los padres estén satisfechos del alta lo más pronta posible. Para obtener los mejores resultados de los recursos sanitarios invertidos en estos niños que precisan complicados seguimientos multidisciplinarios es necesario mantener informado al pediatra de Atención Primaria desde el hospital para planificar los cuidados tras el alta y coordinar el seguimiento. Las citas agrupadas y bien organizadas disminuyen el estrés y la ansiedad de los padres que deben hacer frente a los cuidados especiales de su hijo. En efecto, el pediatra general debe formar parte de los programas de seguimiento neonatal pues es quién está más próximo de la familia, quién antes detecta los conflictos en su seno, problemas de desarrollo, de integración escolar o de sobreprotección. Finalmente uno puede estar seguro que la participación del pediatra de Atención Primaria en el seguimiento será mejor, cuanto más involucrado se vea en el equipo de seguimiento.

A diferencia de otros programas de nuestro país^{126,167} nuestro modelo de seguimiento permitió el retorno domiciliario incluso de aquellos pacientes más alejados de nuestro hospital sin restricción de área. Este punto fue vital en el éxito del programa, ya que nuestro hospital, como centro de referencia terciario, recibe pacientes de toda la Comunidad Valenciana. Esto no lo permiten los programas de alta precoz con seguimiento a cargo del centro hospitalario como los que funcionan en nuestro país^{126,128,167} ya que por definición están delimitados a un perímetro máximo.

6.4. UTILIZACIÓN DE LOS SERVICIOS MÉDICOS URGENTES TRAS EL ALTA HOSPITALARIA

Los programas de alta precoz neonatal promueven la presencia física de los padres en la unidad de neonatología, el contacto directo con el recién nacido (método canguro), la lactancia materna, y la formación y adiestramiento de los padres respecto de los problemas más habituales para que ellos mismos los puedan solucionar. Con estas premisas, se supone que los padres deberían ser menos dependientes del sistema sanitario tras el alta hospitalaria. Dado que en el seguimiento de los recién nacidos prematuros se ha evidenciado un aumento de los reingresos hospitalarios y problemas en el seguimiento a corto y medio plazo^{171, 172, 173, 174} se debate si los pacientes acogidos a programas de alta precoz tienen un mayor índice de reingresos hospitalarios o de utilización de otros recursos sanitarios como visitas no programadas a su Centro de Salud o utilización excesiva de los Servicios de Urgencias hospitalarios que los de alta estándar. Está probado en estudios sobre el alta precoz desde las maternidades tras gestaciones y partos sin riesgo con recién nacidos a término, que existe un aumento significativo de los reingresos en el grupo de alta precoz^{136, 164}. En el estudio de Boulvain¹⁷⁵, 228 madres y sus hijos recibieron cuidados domiciliarios por matronas tras ser dadas de alta del hospital entre las 24-48 horas posparto. El porcentaje de reingresos neonatales en este grupo fue del 12% frente al 4,8% de las 231 madres y sus hijos que permanecieron en el hospital por encima de las 48 horas ($p = 0,004$). A raíz de diversos estudios de similares conclusiones, la Academia Americana de Pediatría recomienda la visita domiciliaria en las 48 horas tras el alta precoz de un recién nacido a término desde la maternidad¹⁷⁶.

Respecto al alta precoz de los niños prematuros desde las unidades neonatales, en los estudios de la literatura no queda claro si los programas de alta precoz repercuten o no sobre el uso de los Servicios Médicos Urgentes. Como ya se ha dicho,

al comparar los estudios publicados sobre el alta precoz, nos encontramos con metodologías muy dispares respecto al tipo y tiempo de seguimiento y por lo tanto difícilmente comparables. Los programas de alta precoz demuestran en su mayoría que no repercuten ni sobre la utilización de las urgencias hospitalarias ni sobre los reingresos^{60,121,124,126,129,130}. No obstante, el porcentaje de reingreso neonatal es bajo para el tamaño de las muestras de dichos estudios¹⁷⁷. Con objeto de evaluar el impacto de nuestro programa en los Servicios Médicos Urgentes (visitas urgentes o llamadas telefónicas a su pediatra ambulatorio, visitas a los servicios de Puertas de Urgencia del hospital y reingresos hospitalarios) se solicitó al pediatra responsable del seguimiento, la recogida de su utilización en cada una de las visitas de seguimiento concertadas en Atención Primaria. Considerando globalmente la utilización de los Servicios Médicos Urgentes tras el alta, la ausencia de diferencias significativas entre ambas ramas demuestra que el hecho de acortar la estancia hospitalaria significativamente no repercute negativamente sobre la utilización de los mismos.

Dado que se trata de una población de niños prematuros con un porcentaje de RNMBP que alcanzó el 33,6%, son niños que demandan asistencia sanitaria con frecuencia. Alrededor del 33% acudió a su Centro de Salud y el 25% al hospital para recibir asistencia sanitaria urgente. Cabe señalar sin embargo, que se trata de niños prematuros seleccionados por su baja severidad clínica para participar en un programa de alta precoz hospitalaria, y los criterios de inclusión en el programa excluyeron aquellos con patologías perinatales que prolongan las estancias hospitalarias y son susceptibles de complicaciones versus recaídas tras el alta^{171,171,178}. No debemos olvidar el posible efecto de la universalidad y la gratuidad del sistema sanitario español que permite la demanda de asistencia sanitaria urgente de manera reincidente sin coste alguno para el paciente.

Durante el seguimiento, la ausencia de reingresos en las primeras semanas en ambos grupos y el elevado promedio de días en el domicilio previo al reingreso hospitalario de 31 (10,6) días en el grupo AP frente a 44,57 (19,4) en el grupo AE descarta el alta temprana como causa directa de reingreso. Más aún, en nuestro estudio sólo el 4,2% de los pacientes dados de alta precoz precisaron reingresar, siendo la diferencia respecto del grupo de alta estándar (10,3%) no significativa. El hecho de pertenecer al programa de alta precoz parece proteger frente al reingreso hospitalario y sugiere que el programa aumenta la confianza en si mismos tanto de los padres de los niños de este grupo como de sus pediatras de Atención Primaria. El mayor número de llamadas telefónicas en el grupo de alta precoz así como el buen contacto con los padres referido por los pediatras en la encuesta final también traduce una elevada confianza mutua. Ambos parámetros parecen ser responsables de una

disminución de los reingresos hospitalarios en el grupo experimental. Al igual que en estudios similares¹⁷⁸ la reducción de las re-hospitalizaciones puede deberse en parte al seguimiento estructurado por personal especializado, así como el efecto Hawthorne intrínseco a cualquier estudio en el que los participantes tienden, solo por el hecho de estar incluidos en él, a mejorar los resultados¹⁷⁹.

Los recién nacidos con peso al nacimiento menor de 1500 g son un grupo de niños muy inmaduros por lo que la probabilidad de complicaciones perinatales y enfermedades crónicas residuales pueden prolongar la estancia en las Unidades Neonatales^{122,148} y aumentar el número de reingresos^{122,148,171,173}. Sin embargo en nuestro estudio es de destacar la ausencia de diferencia en el porcentaje de reingresos de este grupo frente a los niños con peso al nacimiento mayor o igual a 1500 g [Reingresos: PN < 1500 g vs. PN ≥ 1500 g; 8,5% vs. 6,5%; p = 0,447].

Las causas del reingreso estuvieron relacionadas principalmente con procesos respiratorios banales, pese a la administración en los recién nacidos prematuros con 32 semanas de gestación o menos de las inmunoglobulinas específicas para la profilaxis frente al virus respiratorio sincitial durante la temporada epidémica¹⁷⁴.

6.5. LACTANCIA MATERNA

En la mayoría de los programas de alta precoz, se requiere que el recién nacido sea capaz de ingerir todo el alimento por succión^{121,129,130}. En nuestro programa, el 100% de la muestra cumplía dicho requisito. Considerando que todos eran niños prematuros y con un elevado porcentaje de embarazos múltiples en ambas ramas del estudio [AP vs. AE: 37,5% vs. 36,2%], el porcentaje de lactancias maternas al alta fue elevado [AP vs. AE: 70,8% vs. 73,5%; NS] y no hubo diferencias al compararlo con grupo de control que tuvo un alta estándar. Las características de nuestro Servicio de Neonatología (unidad neonatal abierta a los padres y con personal específico dedicado al apoyo y control de las lactancias naturales) y la política del mismo a favor de la lactancia materna permiten alcanzar un elevado porcentaje de lactancia materna al alta tal y como se recomienda hoy en día dados los beneficios bien establecidos de la leche de madre para los niños prematuros¹⁸⁰. Sin embargo, profundizando en el análisis del tipo de lactancia materna al alta, se hizo evidente que la lactancia mixta predominó en el grupo AE (ver *Figura 30*). Este dato puede provenir del mayor tiempo de hospitalización y sus interferencias con la lactancia natural, aunque no se puede afirmar al no disponer de las pérdidas de lactancia materna de ambos grupos durante

la hospitalización. Otros estudios similares como el de Martín Puerto en nuestro país también encuentran una mayor incidencia de lactancias maternas al alta en el grupo experimental¹²⁶.

Tras el alta, la probabilidad de mantener la lactancia fue superior en el grupo AP (ver *Figura 33* y *Figura 34*), por lo tanto, podemos considerar que la preservación de la lactancia materna es un efecto inducido de nuestro programa altamente beneficioso para el recién nacido prematuro. Ortenstrand¹²⁸, Gunn¹²⁷, Martín¹²⁶ y Levevre¹³⁷ en sus respectivos estudios han concluido que los programas de alta precoz tienen una influencia positiva sobre el mantenimiento de la lactancia materna postalta. Así, Ortenstrand¹²⁸ ha demostrado como el efecto beneficioso del programa de alta precoz sobre el mantenimiento de la lactancia natural se mantiene hasta el año de vida. En nuestro caso, el diseño del seguimiento limitado a tres meses no nos permitió conocer la duración de las lactancias establecidas pero si el impacto del programa de alta precoz sobre las lactancias con dificultades dado que los fracasos de las mismas se dan precozmente. En efecto, aunque el alta hospitalaria supone mayor contacto madre hijo, mayor libertad de horarios para la lactancia natural, madres más descansadas y relajadas en su domicilio, también conlleva la pérdida del apoyo a la lactancia por personal especializado, lo que podría explicar el rápido descenso de la lactancia materna exclusiva en los primeros 15 días tras el alta en ambos grupos (ver *Figura 32*). Este descenso fue menos acusado en el grupo de los recién nacidos de extremado bajo peso al nacimiento probablemente porque las madres fueran más conscientes de las necesidades de estos niños tras superar difíciles patologías perinatales. En nuestra experiencia el entrenamiento durante la estancia hospitalaria y el apoyo de matronas y pediatras de Atención Primaria es fundamental para evitar perder las lactancias maternas tras el esfuerzo de la madre y del personal sanitario hospitalario para establecerlas con éxito y mantenerlas a lo largo de la estancia hospitalaria.

Por otro lado, si comparamos nuestros datos con los recogidos en un informe del 2001 del comité de lactancia materna de la Asociación Española de Pediatría¹⁸¹, el descenso tras el alta es paralelo al que ocurre en la población en general en nuestro país, aunque ligeramente por debajo al tratarse de recién nacidos prematuros que precisaron ingresos hospitalarios y muchos de ellos fruto de embarazos múltiples. Aunque cerca del 90% de las madres empiezan con lactancia materna en la población general (versus 70,8% al alta en el grupo de niños prematuros de alta precoz y 73,5% en el grupo estándar), al mes solo continua el 30% (versus 50% en el grupo AP y 45,7% en el AE). En el 2005, Carratalá¹⁸² y colaboradores recogen en su estudio de recién nacidos a término reclutados en centros de Atención Primaria que a los 3

meses solo la mantienen el 40,6%; versus 28,1% y 13% en los grupos AP y AE respectivamente.

6.6. EVOLUCIÓN DEL PESO TRAS EL ALTA

En la literatura se describen dificultades de los grandes prematuros para alcanzar aportes correctos en las primeras semanas de la vida^{183,184}, en relación a su múltiple patología perinatal. Existen datos recientes de que este déficit nutricional, que en los extremadamente prematuros suele afectar al peso, talla y perímetro cefálico, se mantiene incluso superada la primera infancia¹⁸⁵. Sin embargo, dado que nuestra muestra había sido seleccionada por su escasa y leve patología con buena evolución, no se constató esta problemática. Por otro lado, aunque en la última década se han descrito variaciones en los cuidados y en los resultados de los mismos para los recién nacidos de extremo bajo peso al nacimiento, se sabe mucho menos del trato y resultados de los prematuros moderados sanos. Blackwell y sus colaboradores realizaron un estudio sobre 450 prematuros entre 30 y 35 semanas de edad gestacional dados de alta de forma consecutiva desde 15 unidades neonatales nivel III y II de Massachussets (EE.UU.) y demostraron que pese a la ausencia de patología tampoco estos prematuros alcanzan sus curvas de crecimiento intrauterinas, existiendo además importantes variaciones entre las unidades respecto a las pautas de alimentación y a las ganancias ponderales correspondientes¹⁸⁶.

En el seguimiento de los recién nacidos tras el alta hospitalaria, se describe un pico de la velocidad de crecimiento entre el segundo y quinto mes de vida¹⁸⁷ denominado crecimiento de alcance "catch-up", de ahí la importancia de optimizar la alimentación de estos niños tras el alta. En nuestra población se mantuvieron los suplementos minerales incluidos el hierro y los aportes vitamínicos habituales en ambos grupos. Los pretérminos alimentados con lactancia materna no recibieron fortificantes específicos o suplementos de calcio y fósforo tras el alta dado que no existe actualmente consenso al respecto. En efecto, pese a los importantes avances nutricionales en los grandes prematuros y la consiguiente diversificación de fórmulas y suplementos específicos, tras una revisión sistemática de la literatura Henderson¹⁸⁸ no encuentra datos suficientes en la literatura sobre estudios aleatorizados que determinen si tras el alta deben prolongarse los fortificantes en los pretérmino alimentados con leche de madre. Tal y como se recomienda en la literatura, a aquellos

prematuros que fueron alimentados con fórmula se les recomendó la fórmula de bajo peso hasta superar los 3000 g y el mes de edad corregida post-concepcional¹⁸³.

Durante las dos primeras semanas tras el alta hospitalaria registramos una aceleración del crecimiento del grupo AP frente al grupo AE con incremento significativamente mayor de peso, talla y perímetro cefálico en el grupo AP, lo que traduce una eficaz optimización de la alimentación en el momento del alta. Al tratarse de un grupo de prematuros moderados sanos, el “catch-up” de crecimiento se produjo a las pocas semanas tras el nacimiento en vez de en los primeros meses en los casos de prematuros extremos¹⁷⁸. En el seguimiento realizado en Atención Primaria, no se registraron diferencias significativas en los incrementos pondero-estaturales pese al superior mantenimiento de la lactancia materna en la rama de alta precoz.

6.7. ENCUESTAS

Se eligió una encuesta postal dado que uno de los objetivos del estudio era que los padres no tuvieran que realizar importantes desplazamientos que interfirieran con la vida familiar. Para conseguir el máximo de sinceridad en las respuestas se realizó de forma anónima. Ambas premisas hicieron que no se pudiera reclamar caso por caso las encuestas no remitidas.

El porcentaje de respuesta a la encuesta alcanzó un 64%. La totalidad de los padres que respondieron se mostraron satisfechos con el desarrollo del programa de alta precoz y la gran mayoría se mostró satisfecha del estrecho seguimiento realizado en Atención Primaria tras el alta neonatal. Como en todas las encuestas cabe la posibilidad de que los padres descontentos y desmotivados no respondieran a la encuesta en el mismo porcentaje que aquellos agradecidos por el trato recibido.

En cuanto a la encuesta a los pediatras participantes el nivel de participación alcanzó el 67%. Aunque la mayoría consideró que la especial atención requerida por estos niños prematuros de bajo peso en su domicilio supuso una sobrecarga en su actividad asistencial, el 87% consideró esta sobrecarga como de poca importancia. La satisfacción de estos profesionales sanitarios con el programa se tradujo por el incremento de la satisfacción profesional, el acercamiento al hospital y el buen contacto con los padres en la mayoría de las ocasiones. Aunque mediante el puntaje sociológico se eliminaron las familias de riesgo social elevado, llama la atención el requerimiento del apoyo de los Servicios Sociales por parte de los pediatras para determinados casos. En otros programas de alta precoz neonatal como el del Hospital

12 Octubre de Madrid¹²⁶ en nuestro país y en otros países¹⁶⁹, se incluye la figura del trabajador social en el mismo. Pero dada la sobrecarga asistencial de los Servicios Sociales en nuestro hospital no nos planteamos incluirlos en el momento del diseño del estudio. En estos casos quizás sería conveniente reforzar el diseño con una visita domiciliaria con objeto de realizar educación preventiva sanitaria¹²⁶.

Dado el diseño del programa y las repercusiones del mismo sobre los Centros de Salud plasmadas en la encuesta a los pediatras de Atención Primaria al final del estudio, las demandas de los mismos deberán ser uno de los puntos a debatir en caso de implementación del programa.

Gracias a la encuesta realizada sobre las consecuencias en Atención Primaria de un programa diseñado a nivel hospitalario, esperamos mejorar la calidad del mismo incluyendo en un futuro el perfil de los casos que requerirán el apoyo de los Servicios Sociales de cada Centro de Salud. Esto nos permitirá también incluir a familias desfavorecidas no incluidas en este estudio pero que sufren más que otras los inconvenientes de los desplazamientos, absentismo laboral ante la falta de permisos/bajas laborales y desaparición de la figura materna del domicilio en caso de otros hijos menores.

6.8. COSTES

Nuestro país, con su sistema sanitario universal, ha demostrado ser capaz de proporcionar a todos los recién nacidos el mejor soporte neonatal, independientemente de los recursos de los padres. Sin embargo, dado que las camas hospitalarias en neonatología son un recurso sanitario limitado y costoso, interesa conocer cuales son los costes reales de nuestras actuaciones. Estudios recientes¹⁸⁹ calculan que el gasto neonatal alcanza hasta la mitad de los costes de las hospitalizaciones pediátricas y hasta un cuarto de los costes sanitarios pediátricos. Dentro de la neonatología, aunque los costes sanitarios aumentan exponencialmente a menor edad gestacional al nacimiento¹⁹⁰, el elevado número de prematuros moderados contribuye mayoritariamente a los gastos globales^{92,189}. En este sentido, Gilbert¹⁹¹ y colaboradores calculan que los costes totales por edades gestacionales entre las 25 a 36 semanas resultan similares, pues frente al descenso de los costes por niño, aumenta el número de casos. Expresando esto mismo en otros términos, tras un

análisis de costes de los recién nacidos en California (EE.UU), el 94% de los niños tuvieron un peso al nacimiento superior a 2500 gramos e incurrieron en el 43,5% de los costes neonatales totales¹⁹². Uno de los objetivos de los estudios aleatorizados que comparan el alta precoz frente al alta estándar^{129,130,134,204} es conocer la reducción de los costes sanitarios para optimizar los recursos, sin repercutir en la calidad asistencial de los pacientes. Dado el elevado coste de la estancia hospitalaria neonatal, los programas de alta precoz que reducen dicha estancia, incluso aquellos con seguimiento domiciliario por personal sanitario hospitalario^{129,130,131,178}, resultan rentables. En efecto, los costes de los programas son inferiores a la importante reducción de los costes globales que supone la disminución de las estancias hospitalarias. Nuestro programa se centraba fundamentalmente en prematuros moderados estables y en menor proporción en prematuros de muy bajo peso al nacimiento que habían resuelto sus patologías perinatales. Los costes de las estancias de estos pacientes, en ambas ramas son menores a los calculados por otros autores que calculan costes globales en función de la edad gestacional^{191,192}. Además, el criterio de inclusión de estabilidad sociofamiliar también seleccionó a una muestra con costes globales menores ya que factores sociológicos como hábitos tóxicos, embarazos no controlados o deseados pueden aumentar las complicaciones perinatales y con ello la estancia hospitalaria y los costes subsiguientes¹⁹³.

Según nuestros datos, considerando que la mayoría de los niños del grupo AE se hubiera podido ir de alta precoz, este programa implantado en un Servicio de Neonatología de nivel III como el nuestro podría suponer un ahorro de unos 1500 a 1750 días/año y, por lo tanto, un incremento sustancial en la rotación de camas en un servicio altamente especializado, lo que permite optimizar los recursos sanitarios de una unidad de referencia ya que la reducción de las estancias no implica una disminución significativa de la presión asistencial en las unidades neonatales de referencia como se muestra en la *Figura 13*.

En los niños con peso al nacimiento menor de 1500 gramos, el ahorro en días de hospitalización fue superior que en los de mayor peso. Es en este subgrupo de peso donde se consigue un mayor ahorro por niño incluido en el programa (1075 €/niño menor de 1500 g) y mayor disponibilidad de camas neonatales. En la literatura se recoge que hasta un 50% de los niños de muy bajo peso al nacimiento serían candidatos al alta precoz neonatal^{124,126}, lo que supondría una reducción del gasto no desdeñable dada las elevadas tasas de prematuridad de hoy en día y en nuestro ámbito⁵⁶. Alcanzar este porcentaje de prematuros con muy bajo peso al nacimiento candidatos a un programa de alta precoz traduciría un excelente nivel de calidad asistencial, ya que implica una baja morbilidad en este grupo de peso, así como unos

protocolos de actuación individualizados para anticipar la posible retirada de los estimulantes respiratorios y para formar a los padres en el manejo de sus hijos.

En los mayores de 1500 gramos el porcentaje de reducción de las estancias fue superior [$PN \geq 1500$ g vs. $PN < 1500$ g: 33% vs. 22,7%] aunque no de forma significativa, siendo la reducción de gastos similar entre ambos grupos [$PN \geq 1500$ g vs. $PN < 1500$ g: 3.408 € vs. 4.483 €]. Dado que el número de candidatos para entrar en los programas de alta precoz son mayoritariamente prematuros moderados con un peso al nacimiento superior a los 1500 gramos, su representación en la población de nuestra muestra fue mayoritaria, por lo que la reducción de los costes en este grupo de peso contribuyó mayoritariamente a la rentabilidad del programa.

El seguimiento estructurado en Atención Primaria, por personal especializado no hospitalario, permitió reducir el coste de seguimiento, al tiempo que se optimizaba un recurso sanitario del que disponemos en nuestro país. Ciertamente, nuestro programa de alta precoz incrementó levemente los costes del seguimiento ya que aumentó las visitas concertadas y urgentes a los pediatras de Atención Primaria. Sin embargo, estas intervenciones no repercutieron sobre el ahorro global del programa dado el elevado peso de la estancia hospitalaria en el cálculo de los costes globales. Por otro lado, aunque la diferencia en el número de reingresos no fue significativa, hubo más reingresos en la rama estándar, lo que podría traducir una mayor confianza de los padres en el pediatra de su Centro de Salud y de este último en los padres que protegió a los niños incluidos en el alta precoz del reingreso hospitalario. Dado el elevado coste de los reingresos, similar o superior al total del seguimiento en ambas ramas, es vital un estrecho seguimiento que evite y recoja todos los reingresos hospitalarios en este tipo de estudios. Nuestro estudio se limitó a los tres meses tras el alta hospitalaria pues a diferencia de otros que abarcan solo las primeras semanas hasta sobrepasar el peso o edad gestacional que define el alta estándar^{126,130,137,139} intentamos abarcar todas las posibles consecuencias a corto y medio plazo de nuestra actuación. Otros autores prolongan el seguimiento hasta el año señalando que los beneficios de programas como este (mayor porcentaje de lactancias maternas, más seguridad y autoconfianza de los padres) improntan sobre la calidad del vínculo afectivo de por vida^{128,124,129}.

Igualmente habría que considerar el ahorro y la optimización de recursos como el tiempo del personal hospitalario, la disminución de la iatrogénica y de recursos económicos y emocionales de las familias.



7. DISCUSIÓN ASPECTOS PSICOLÓGICOS

El estrés psicológico de los padres de los recién nacidos de extremado bajo peso al nacimiento secundario a las prolongadas hospitalizaciones ha sido estudiado con profundidad desde diferentes perspectivas^{106,108,111,112,125}. La separación física entre el recién nacido y su madre es considerada como la experiencia más estresante y negativa para ambos tras el parto prematuro. En este sentido, la calidad de la relación madre-hijo durante los primeros días de vida ha sido definida como el factor más relevante capaz de exacerbar o suavizar el impacto del parto prematuro, particularmente en relación con futuras competencias y desarrollo neuromadurativo¹⁰⁷. Por otra parte, aunque muchos estudios han analizado el impacto médico y económico de los programas de alta precoz^{124,126,129,130,134}; solo alguno reseña la capacidad de los mismos para normalizar el entorno familiar del recién nacido, contribuyendo a que el apoyo social tampone eficazmente el estrés familiar^{128,194,195,196}. En efecto, el ingreso de un hijo en la UCIN conlleva un considerable aislamiento de los padres respecto al resto de la familia, amigos y medios de comunicación¹⁰⁹. La complejidad de los problemas médicos y tecnológicos, la vulnerabilidad del recién nacido y el estrés experimentado por los padres se traduce en una dependencia por la información recibida del personal sanitario a cargo de su hijo¹⁰⁸. En nuestro estudio, la información recibida por ambos grupos fue similar. Al alta, para priorizar la información que necesitaban, se les sugirió que meditaran una lista de preguntas fuera del recinto hospitalario y que las reflejaran por escrito ya que la información percibida como necesaria por los padres puede diferir de los médicos y enfermeras a cargo del niño¹⁴⁵. En este sentido se desarrollan hoy en día estudios que evalúan y analizan nuevas y mejores actuaciones interdisciplinarias para mejorar la vuelta a casa¹⁹⁷.

Bidder y sus colaboradores mediante una serie de entrevistas a madres de niños prematuros determinaron que estaban particularmente ansiosas en dos momentos concretos: el momento del parto y el momento del alta¹⁹⁸. El alta hospitalaria sería, por lo tanto, un delicado momento en el cual puede emerger la vulnerabilidad psicológica de los padres, de ahí que nuestro estudio se centre en el mismo¹⁹⁵.

Nuestra hipótesis inicial se basaba en el posible incremento del estrés psicológico de los padres secundario a la aceleración del traspaso de responsabilidades que entrañan los programas de alta precoz, cuando el recién nacido todavía es relativamente inmaduro. Sin embargo nuestros resultados muestran que los niveles de ansiedad de los padres del grupo de alta precoz fueron similares a los del grupo de alta estándar¹⁹⁵. Esta similitud puede deberse en parte al tipo de unidad neonatal. En efecto, en las unidades de neonatología “abiertas”, con acceso libre para los padres las 24 horas del día, donde se promueve el entrenamiento de los padres en los cuidados especiales requeridos por sus hijos, la adaptación tras el alta hospitalaria

es más sencilla¹⁹⁶. Los cuidados pre-alta por los padres en habitaciones hospitalarias próximas a la UCIN también se han mostrado eficaces a la hora de permitir un traspaso de responsabilidades en los cuidados más paulatino y por lo tanto menos estresante para los padres. Una corta estancia hospitalaria a cargo de los padres permite a estos asumir la realidad de los cuidados y confirmar que ambas partes están preparadas para el alta¹⁹⁹. Aunque los padres pertenecientes al grupo de alta estándar tuvieron acceso libre a la unidad, tendieron a delegar más los cuidados de su hijo en el personal sanitario, mientras que los del grupo de alta precoz estuvieron más dispuestos a hacerse cargo de sus responsabilidades parentales durante el ingreso, quizás por tener en mente la futura alta a casa desde los primeros días. Tendencias actuales enfatizan la importancia de los cuidados del recién nacido prematuro centrados en la familia⁹⁶, pues el momento del alta lo determinará el estado clínico del bebe, pero también la situación emocional y la preparación de esos padres para hacerse cargo de los cuidados de estos niños nacidos vulnerables. Tradicionalmente los planes de alta se han realizado sin una intervención significativa de la familia. En efecto la participación de los padres en los cuidados del niño era muy restringida hasta que el alta hospitalaria era inminente. Aumentando la intervención de los padres en los cuidados de los niños prematuros durante su hospitalización y trabajando con los padres en la planificación del alta se facilita este proceso y los padres salen del hospital con mayor autoconfianza en si mismos como cuidadores válidos¹⁴¹.

Se han llegado incluso a desarrollar guías como la del hospital de Hermann en Houston, Texas, The Care By Parent Unit (CBPU), para facilitar la transición desde las Unidades neonatales a casa y para que los padres consideren seguro llevarse a sus hijos a casa²⁰⁰.

Allen y colaboradores⁴⁵ demostraron que el mayor nivel de ansiedad de las madres durante el ingreso se correlacionaba con un incremento de la percepción de vulnerabilidad de los niños al año. Esta impresión de vulnerabilidad conlleva una sobreprotección que influye negativamente en el desarrollo y autonomía de los niños al año de vida, no así en el desarrollo intelectual⁴⁵. Sin embargo nuestros resultados no mostraron aumento de los niveles de ansiedad en las madres o padres del grupo AP^{194,195}. Es decir, que aunque el alta precoz hospitalaria pudiera considerarse como otro factor estresante para los padres, no encontramos diferencias significativas en los niveles de ansiedad entre ambos grupos lo que traduce una buena adaptación. En estudios anteriores si encontramos diferencias en el momento del nacimiento entre madres de niños a término ingresados en la maternidad y niños prematuros ingresados en la sala de neonatología, estando incluso relacionadas con el peso al nacimiento¹⁹⁵. Este efecto no parece mantenerse en el tiempo como demuestra la

ausencia de diferencias en el estudio comparativo llevado a cabo en el Helsinki University Hospital de Suecia que evaluó mediante una escala de estrés parental adaptada al país a los dos años de edad un grupo de padres y madres de niños prematuros con menos de 1000 gramos al nacimiento frente a un grupo control de padres y madres de niños a término²⁰¹.

Por otro lado, aunque no fue uno de los objetivos iniciales del estudio, analizando las gestaciones múltiples no encontramos diferencias en cuanto a los niveles de ansiedad o depresión en el momento del alta hospitalaria entre las madres o padres con gestaciones múltiples respecto a las simples. Se ha descrito que aunque el desgaste físico es mayor en el embarazo y posparto de los embarazos múltiples, la preparación psicológica en cuanto a posibles complicaciones de salud en los niños y el mayor apoyo soporte social que rodea a estas madres compensa los probables mayores niveles de ansiedad o depresión y como nosotros no encontramos diferencias en cuanto a la ansiedad o depresión de las madres¹⁵⁹.

Estudios que comparan el alta precoz neonatal frente a la estándar han evidenciado un mayor nivel de ansiedad materna en la rama estándar¹²⁸. En nuestro estudio encontramos mayor depresión en las madres de grupo AE frente al AP. Posiblemente el hecho de haber sido valorados como cuidadores óptimos por el personal sanitario especializado, incrementó la confianza, seguridad y satisfacción de las madres del grupo de alta precoz¹²⁸. Este hallazgo es relevante ya que estudios previos sobre prematuros de extremado bajo peso al nacimiento han descrito la asociación significativa entre el nivel de depresión materno y el posterior desarrollo mental de los niños¹⁰⁶ así como la alteración de los roles familiares²⁰². La depresión del parto prematuro puede ser el resultado de la falta de interacción entre los padres y sus hijos dada la exclusión en los cuidados del bebé a su ingreso en la unidad de Cuidados Neonatales¹²⁵. De ahí que nuestro programa de alta precoz que promueve un pronto traspaso de responsabilidades en los cuidados a los padres, pueda minimizar los sentimientos depresivos derivados de la hospitalización.

Tras el alta hospitalaria, los padres de ambos grupos expresaron su preocupación sobre la salud de sus hijos. Sin embargo, el seguimiento psicológico telefónico demostró que el porcentaje de padres preocupados experimentó un significativo y progresivo descenso sin diferencias entre ambos grupos. Teniendo en cuenta que los niños del grupo AP eran más pequeños e inmaduros en el momento del alta hospitalaria la percepción de normalidad familiar se alcanzó con una edad postconcepcional menor. La preocupación parece relacionarse más con los días transcurridos desde el alta que con el peso o madurez del bebé. Así, aunque la escala de bienestar emocional no encontró diferencias significativas entre ambos grupos, los

padres de la rama precoz alcanzaron puntuaciones superiores en todo momento salvo en la primera entrevista telefónica^{203,204}. Esto puede traducir una mayor confianza en si mismos como cuidadores eficientes. Una posible limitación en el seguimiento puede ser el análisis de la experiencia a través de la percepción subjetiva de los padres en vez de medir el impacto de la experiencia en si misma mediante medidas objetivas del estrés paterno tras el alta. Pero estudios previos han demostrado la validez de las medidas subjetivas sobre el bienestar emocional a través de las escalas tipo Likert¹⁵¹. Dado que una de las premisas del estudio era normalizar al máximo la vida familiar se evitó en lo posible las revisiones en el hospital tanto para los niños como para los padres.

En cuanto a las preocupaciones familiares tras el alta hospitalaria, estas giran entorno al bienestar físico del bebe en ambos grupos tal y como muestran las preocupaciones más frecuentes recogidas durante el seguimiento telefónico. Nuestros resultados coinciden con los del estudio realizado en Francia sobre la salud psicológica de los padres de niños prematuros a los 2 meses del alta hospitalaria (EPIPAGE²⁰⁵). En dicho estudio se utilizó también una entrevista semi-estructurada con el objeto de identificar los roles de cada uno de los padres. Al igual que nosotros encuentran sentimientos de depresión en las madres, mientras que los padres parecen más dispuestos a superar el trauma del parto pretérmino²⁰⁵.

En nuestro estudio, otra ayuda referida por los padres para superar el estrés emocional es la percepción del desarrollo neurológico de sus hijos. No se detecta en respuesta a las entrevistas iniciales pero cobra importancia a medida que el desarrollo del niño va siendo más evidente y empieza a existir una comunicación reciproca en el seno familiar. Por lo tanto el bienestar físico del bebe y su desarrollo neurológico parecen ser los factores más determinantes a la hora de contrarrestar el estrés psicológico de los padres tras el alta hospitalaria.

El apoyo del pediatra de Atención Primaria también fue una de las ayudas referidas por los padres durante los 3 meses de seguimiento telefónico. En nuestro país, el sistema sanitario universal ha demostrado ser capaz de proporcionar a todos los recién nacidos un correcto seguimiento, independientemente de los recursos de los padres. Tras el alta hospitalaria neonatal, el pediatra general, con su papel de salvaguardia y vigilante de la salud comunitaria forma parte de los programas de seguimiento neonatal, pues es quién esta más próximo de la familia, quién antes detecta los conflictos en su seno, problemas de desarrollo, de integración escolar, de sobreprotección¹⁴⁵. Gracias a la coordinación de los diferentes estamentos sanitarios podemos obtener los mejores resultados de los recursos sanitarios invertidos en estos niños que precisan complicados seguimientos multidisciplinarios. De ellos también

depende en gran medida que los padres estén satisfechos y se sientan seguros tras el alta lo más precoz posible. Por lo tanto es necesario mantener informado al pediatra de Atención Primaria desde el hospital para planificar los cuidados tras el alta y coordinar el seguimiento. Las citas agrupadas y bien organizadas disminuyen el estrés y la ansiedad de los padres que deben de hacer frente a los cuidados especiales de su hijo.

Por otro lado, el diseño de nuestro programa de alta precoz neonatal promueve la presencia física de los padres en la unidad de neonatología, el contacto directo con el recién nacido (método canguro), la lactancia materna, y la formación de los padres respecto de los problemas más habituales del bebe para que ellos mismos los puedan solucionar. Este adiestramiento disminuye el nivel de ansiedad, miedo, estrés, etc., de los padres y les permite ser menos dependientes del sistema sanitario tras el alta domiciliaria y, finalmente, favorece la relación del recién nacido con sus padres y la disminución de las reacciones negativas por ambas partes²⁰⁶. El adecuado apoyo médico y psicológico a los padres de los niños prematuros desde el momento del ingreso y durante la estancia hospitalaria, permitirán el alta del recién nacido tan pronto como la seguridad del mismo lo permita, sin aumentar el estrés psicológico de la familia.

Con objeto de reducir el estrés de los padres de niños prematuros los nuevos programas neonatales deberían incluir programas de intervención psicológica, pues se ha demostrado que las respuestas emocionales maternas influyen profundamente el apego de los niños prematuros¹⁰⁷. Intervenciones individualizadas sobre las familias de los niños prematuros al ingreso, durante el mismo y tras el alta han demostrado reducir el estrés materno y la depresión, así como aumentar la autoestima materna¹⁰⁷. Más aún, como en su día se demostró con el método madre-canguro difundido universalmente hoy en día por todas las unidades neonatales, los programas de apoyo psicológico a las familias de niños prematuros han demostrado implementar las interacciones de los niños prematuros con sus padres al tiempo que reducen la duración de las hospitalizaciones¹⁹⁶arnos a identificar los factores determinantes en el proceso de adaptación de los padres.



8. CONCLUSIONES

1. El momento del alta neonatal debe ser determinado por la superación de la inmadurez, una situación clínica estable que no requiera soporte hospitalario y unos padres preparados para el alta.
2. La mayor parte de los candidatos a un programa de alta precoz son prematuros moderados, siendo el perfil del candidato ideal para un programa de alta precoz el prematuro estable de 33-34 semanas de gestación, con un peso alrededor de los 1750 gramos y con unos padres entrenados en los cuidados que requiere. Pero se debe incluir a un elevado porcentaje de recién nacidos con peso al nacimiento inferior a los 1500 gramos que están estables antes de alcanzar las 36 semanas de edad corregida.
3. Nuestro programa de alta precoz redujo la estancia hospitalaria de los niños prematuros con menos de dos kilos de peso al nacer en 11,5 días.
4. La utilización del Sistema Público de Salud, con la intervención activa de los Pediatras de Atención Primaria mediante un programa de seguimiento estructurado ha demostrado ser altamente eficaz a la hora de garantizar el bienestar físico de los prematuros de alta precoz y evita una excesiva utilización de los recursos sanitarios postalta.
5. La preservación de la lactancia materna exclusiva al alta en el grupo de alta precoz fue un efecto inducido del programa sobre todo en los niños con muy bajo peso al nacimiento.
6. Se ha producido una reducción significativa del coste del tratamiento global de estos pacientes desde su nacimiento hasta el tercer mes de vida postnatal. Dado los elevados costes y la escasez de los recursos sanitarios neonatales este programa es rentable para la administración, pues permite optimizar los recursos sanitarios.
7. La neonatología centrada en la familia y el adecuado apoyo médico y psicológico durante la hospitalización, favorecen la integración de los padres en el cuidado del niño, disminuyen su estrés y ansiedad, y permiten un alta más precoz y con mayores garantías.
8. No se ha observado en las entrevistas secuenciales durante 3 meses postalta un incremento de la ansiedad o el estrés parental ni una alteración de las preocupaciones o los recursos de los padres tras el alta hospitalaria comparado con el grupo de alta precoz.
9. El siguiente paso tras el establecimiento con éxito de un programa de alta precoz sería la hospitalización domiciliaria adaptada al periodo neonatal.



9. ANEXOS

9.1. ANEXO I - SCORE SOCIOLOGICO

Etiqueta identificativa del paciente

Pediatra: _____

Centro de Salud: _____

Teléfono Centro de Salud: _____ Fax: _____

Score sociológico

- Madre adolescente: 2 puntos
soltera: 2 puntos
- Embarazo no deseado: 2 puntos
mal controlado: 1 punto
no controlado: 4 puntos

	Madre	Padre
• Domicilio	ambulante: 6 puntos sin domicilio: 8 puntos	ambulante: 6 puntos sin domicilio: 8 puntos
• Estudios	terminados antes de 15 años: ... 2 puntos ningún estudios: 4 puntos	terminados antes de 15 años: .. 2 puntos ningún estudios: 4 puntos
• Recursos	Parado: 4 puntos Sin recursos: 8 puntos	Parado: 4 puntos Sin recursos: 8 puntos
• Tóxicos	Tabaco > 5 cigarrillos/día: 2 puntos Alcohol > 2 bebidas/día: 4 puntos Otras drogas: 8 puntos	Tabaco > 5 cigarrillos/día: 2 puntos Alcohol > 2 bebidas/día: 4 puntos Otras drogas: 8 puntos

Problemáticas socio-familiares detectadas

1. _____

2. _____

9.2. ANEXO II - INFORMACIÓN A LOS PADRES DEL PACIENTE Y CONSENTIMIENTO INFORMADO POR ESCRITO

Información a los padres del paciente

Alta precoz hospitalaria neonatal desde el Servicio de Neonatología del Hospital La Fe de Valencia con programa de seguimiento en atención primaria

Es posible que este consentimiento contenga términos que usted no comprenda. Solicite al médico del estudio o a un miembro del personal del estudio que le explique cualquier palabra o información que no entienda. Antes de tomar una decisión, puede llevarse a su domicilio una copia sin firmar de este impreso de consentimiento para estudiarlo o comentarlo con sus familiares o amigos.

Si su hijo participa en este estudio, usted recibirá una copia de esta hoja de información y una copia del consentimiento firmado

Como progenitor o tutor legal de.....: se le ha invitado a que su hijo participe en un estudio sobre el programa de alta precoz hospitalaria.

El estudio está coordinado por la Dra P. Sáenz bajo la dirección de los Doctores V. Roques y M. Vento. Se realiza en el Servicio de Neonatología del Hospital Universitario La Fe de Valencia con la colaboración de los Centros de Atención Primaria.

Otros Médicos y profesionales sanitarios le ayudarán en este estudio. En este impreso se explican el motivo de la realización del estudio, los posibles riesgos para su hijo y lo que usted y su hijo deberán hacer durante el estudio.

¿ QUÉ ES EL ALTA PRECOZ ?

Durante años el alta de un servicio de neonatología se basaba en la estabilidad clínica y, sobre todo, en un peso mínimo (alrededor de los 2500gr). Sin embargo, hoy en día se sabe que un prematuro de 1600gr es capaz de regular y mantener estable la temperatura en cuna.

Al prolongar la hospitalización de los niños prematuros hasta alcanzar un determinado peso, se hizo evidente que permanecían largo tiempo ingresados tras superar sus patologías y sin necesidad de tratamientos hospitalarios. Se planteó entonces la posibilidad de dar de alta a niños estables con un peso inferior, denominándose Alta Precoz. El peso al alta se ha ido reduciendo progresivamente durante décadas.

Hoy en día no existe un peso mínimo que decida el alta, sino unos criterios claros de estabilidad clínica, ganancia ponderal adecuada, alimentación por succión, regulación de la temperatura en cuna, estabilidad sociofamiliar.

¿ POR QUÉ SE REALIZA ESTE ESTUDIO ?

En los últimos 3 años, se han ido de Alta Precoz más de 200 niños desde el Servicio de Neonatología del Hospital La Fe de Valencia con una elevada tasa de lactancia materna, sin aumento del número de reingresos ni otros acontecimientos adversos severos; gracias a la participación de los pediatras de Atención Primaria.

Durante estos años hemos demostrado que es posible disminuir la estancia hospitalaria de los niños prematuros dado que el domicilio familiar es el entorno ambiental más adecuado y seguro para su óptimo desarrollo. El ambiente de una Unidad Neonatal es puntero en tecnología pero genera contaminación acústica y lumínica que puede dar lugar posteriormente a alteraciones auditivas oftalmológicas e incoordinación motora además de una mayor exposición a infecciones nosocomiales.

Para mejorar nuestro programa, nos proponemos realizar un estudio randomizado para evaluar con mayor exactitud la reducción de costes del Alta Precoz frente al Alta Estándar y la repercusión del programa de Alta

Precoz sobre la utilización de los servicios de urgencias médicas. También queremos medir el nivel de ansiedad y satisfacción de padres y pediatras de Atención Primaria.

El estudio se llevará a cabo desde Septiembre 2005 hasta Septiembre 2006

¿ QUIÉN PUEDE PARTICIPAR EN EL ESTUDIO ?

Los pacientes serán aquellos recién nacidos a término desnutridos o prematuros ingresados en el Servicio de Neonatología del Hospital Universitario "La Fe" con estabilidad clínica y sociofamiliar previa conformidad de su correspondiente pediatra de Atención Primaria.

¿ CÓMO SE REALIZARÁ ESTE ESTUDIO ?

➤ Selección

Los médicos neonatólogos de la sala identifican los recién nacidos que cumplen los criterios de selección: pretérmino o desnutridos con peso superior a los 1600 g situación clínica y familiar estable y alta domiciliaria previsible en menos de 2 semanas.

➤ Identificación del Centro de Salud y Pediatra de Atención primaria

Comunicación telefónica directa entre el médico coordinador del programa y el pediatra de primaria. Información sobre el tipo de estudio y objetivos del mismo. En caso de rechazo del Pediatra de Atención Primaria el recién nacido no será incluido en el programa.

➤ Consentimiento informado de los padres

Se le pedirá que firme una copia de este consentimiento informado.

➤ Estabilidad sociofamiliar

El coordinador del programa comprueba la estabilidad sociofamiliar mediante entrevista detallada.

➤ Prealta: 24 horas previas al alta

Si su hijo cumple los criterios de alta precoz se incluye en programa: menos de 2000 g de peso, estabilidad clínica, ganancia ponderal adecuada, alimentación por succión, regulación de la temperatura en cuna, no precisar monitorización ni tratamientos parenterales. En caso de no cumplir los criterios queda excluido del estudio.

En las 48 horas previas al alta la psicóloga del Servicio de Neonatología les pasará un test de ansiedad a los padres.

➤ Segundo contacto telefónico con pediatra de Atención Primaria

Comunicación telefónica directa entre el médico coordinador del programa y el pediatra de primaria. Se confirma el alta precoz.

Se fija la fecha para la primera visita en el Centro de Salud a las 48 horas del alta hospitalaria, a una hora de poca afluencia al centro y con pase preferencial.

Se remite por fax, junto con el informe de alta, una carta explicativa, a nombre del pediatra, sobre el seguimiento durante los 3 primeros meses del alta, donde consta un teléfono móvil directo con el médico coordinador del programa y el número de fax para remitir posteriormente el seguimiento de los niños.

Al alta se les facilita el teléfono de la sala de Neonatología donde pueden contactar con enfermera o pediatra las 24 horas del día.

➤ Visitas en atención primaria /incidencias (si existen)

Primera visita en Centro de Salud con pediatra de Atención Primaria y enfermera de pediatría a las 48 horas del alta precoz en estrecha colaboración con Servicio de Neonatología.

El hospital solicita la cooperación del pediatra de Atención Primaria para recibir por fax información de las incidencias y urgencias (llamadas telefónicas, visitas urgentes al centro de Salud o Puertas de urgencia o reingresos Hospitalarios), somatometría (peso, talla y perímetro cefálico), exploración física, desarrollo psicomotor (principales hitos del desarrollo), alimentación (tipo de alimentación, introducción de suplementos,

número de tomas y cantidad de las mismas en caso de fórmula), medicación y juicio de la visita a las 48, semana, 7 días, 15 días del alta y 1 mes, 2 meses y 3 meses de vida. Se trata de una fecha aproximada que puede o no coincidir con las revisiones del pediatra de atención primaria. Según el peso, la ganancia ponderal, la ansiedad materna y la estabilidad sociofamiliar el pediatra de Atención primaria decide las fechas exactas de las visitas.

En caso de reingreso el recién nacido tiene garantizado el mismo en la sala de Neonatología.

🔄 Encuesta a los padres

Encuesta anónima sobre su opinión del programa, satisfacción con la atención recibida y grado de ansiedad. Se entregará en el momento del alta con un sobre sellado para que la remitan por correo a los 3 meses de vida.

🔄 Encuesta a los pediatras participantes

Encuesta anónima por correo sobre su opinión del programa, sobrecarga laboral, grado de responsabilidad, satisfacción profesional, dificultades detectadas y sugerencias.

Resumen

El número total de visitas clínicas en este estudio es de 6 visitas tras el alta hospitalaria. Su hijo participará en el estudio durante un total de 3 meses. Es importante que su hijo continúe el seguimiento de acuerdo con este estudio.

¿CUÁLES SON LOS POSIBLES RIESGOS?

El modelo sanitario del estado español es ejemplar en cuanto a la cobertura universal gratuita y a la magnífica red sanitaria en Atención Primaria. Los niños son atendidos por especialistas en pediatría, muchos de ellos con formación vía MIR. La respuesta de estos profesionales ha sido excelente durante los años que lleva en marcha el programa de Alta Precoz desde el Servicio de Neonatología, por lo que consideramos que el seguimiento está garantizado. Existe además contacto directo entre el médico coordinador del programa y todos aquellos pediatras de Atención Primaria participantes en el programa.

Las complicaciones como deshidrataciones e ictericias severas han sido descritas en otros programas de alta precoz sin programas de seguimiento y sobre todo haciendo referencia a niños sanos dados de alta precoz desde las maternidades de otros países sin nuestra red sanitaria. En nuestro programa se asegura la revisión por el médico especialista de Atención Primaria a las 48 horas del alta para evaluar la ganancia ponderal, la alimentación, el desarrollo de la transición al domicilio y el estado clínico del recién nacido.

Previo al alta se asegura un correcto mantenimiento de la temperatura en cuna. Al alta se informa de la ropa de abrigo recomendada en función de la estación, de la conveniencia de mantener una temperatura estable en el domicilio de 21-22°C y de la necesidad de minimizar al máximo los cambios térmicos (mínimas salidas del domicilio hasta alcanzar los 2500 g).

En caso de que la ganancia ponderal sea escasa con la alimentación recomendada al alta, el pediatra de Atención Primaria indicará los cambios oportunos de cantidad, modo de administración o tipo de alimentación. También vigilará la posible sobrealimentación de los recién nacidos alimentados artificialmente.

Existen estudios que han evaluado la ansiedad familiar de los programas de Alta Precoz y está no se ve incrementada con un buen programa de seguimiento y una correcta formación de los padres durante la hospitalización, incluso al contrario. Nuestro Servicio de Neonatología es un Servicio de puertas abiertas en cuanto a los padres se refiere, lo cual favorece su educación sanitaria.

Por último, la encuesta que se les pasará a ustedes al finalizar el programa intenta recoger aquellas inquietudes o problemas que no hallamos contemplado: sobrecarga de trabajo en múltiparas....

¿CUÁLES SON LOS POSIBLES EFECTOS BENEFICIOSOS DE LA PARTICIPACIÓN?

- **Alcanzar lo antes posible el entorno ambiental más adecuado y seguro para el óptimo desarrollo de su hijo: el domicilio familiar** En el momento que la estabilidad clínica lo permita y si su hijo no requiere tratamientos u observación hospitalaria será el momento de plantear el alta a casa, independientemente del peso alcanzado. Si en ese momento pesa menos de 2000gr, será candidato para entrar en el programa de Alta Precoz.
- **Disminuir el desgaste emocional, económico y familiar** que supone el ingreso el recién nacido en un Servicio de Neonatología ya que hospitalizaciones prolongadas se correlacionan con peores relaciones padres/hijos, desmedro, abuso o abandono.
- **Fomentar la lactancia materna en los niños prematuros pues la leche de la madre es el alimento ideal que los nutre, los inmuniza, optimiza su desarrollo intelectual y protege de enfermedades futuras.**

¿QUÉ ALTERNATIVAS EXISTEN A PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO?

Si decide que su hijo no participe en el programa de Alta Precoz, recibirá la atención médica habitual, y será dado de alta según el criterio de su médico neonatólogo.

La participación en este estudio es voluntaria. Puede decidir que su hijo no participe en este estudio. En tal caso no sufrirá ningún perjuicio ni perderá los beneficios a los que, por lo demás, tiene derecho. Si su hijo participa en el estudio y, por cualquier motivo y cualquier momento, usted desea interrumpir su participación, podrá hacerlo sin ningún perjuicio y sin perder los beneficios a los que, por lo demás, tiene derecho.

Es posible que los médicos que realicen este estudio decidan que lo mejor para su hijo es que se retire del estudio.

Este estudio ha sido revisado y aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario La Fe antes de su comienzo. El Comité Ético es un comité independiente creado para ayudar a proteger los derechos de los sujetos que participan en un estudio clínico.

CONFIDENCIALIDAD

Los resultados de este estudio podrán procesarse y publicarse con fines científicos legítimos o presentarse a grupos científicos. La identidad de su hijo se mantendrá confidencial en todo momento. Todos sus datos serán tratados confidencialmente en cumplimiento con la ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal (LO 15/1999).

Consentimiento informado por escrito

Título del estudio: “Alta precoz hospitalaria neonatal desde el Servicio de Neonatología del Hospital La Fe de Valencia con programa de seguimiento en Atención Primaria”

Yo, _____ (nombre y apellidos)

He leído la hoja de información sobre el estudio que se me ha entregado

He podido hacer preguntas sobre el estudio

He recibido suficiente información sobre el estudio

He hablado con: _____ (nombre investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1- Cuando quiera
- 2- Sin tener que dar explicaciones
- 3- Sin que esto repercuta en los cuidados médicos de mi hijo

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Fecha: _____ Firma del progenitor o tutor legal: _____

Fecha: _____ Firma investigador: _____

Revocación

Nombre D/D^a en presencia _____

del testigo D/D^a _____ DNI: _____

revoco la autorización arriba señalada.

Firma del testigo

Valencia, a __de _____200__.

9.3. ANEXO III - TEST PSICOLÓGICO PREALTA: INVENTARIO BIPOLAR DE GOLDBERG

Instrucciones. Por favor, trate de describirse a si mismo/a con exactitud, tal y como se percibes a en la actualidad y no como le gustaría ser en el futuro. Descríbase en función de cómo es generalmente. Como podrá comprobar, este inventario consta de 5 escalas (extraversión, amabilidad, responsabilidad, estabilidad emocional y apertura a la experiencia). Cada una de estas escalas representa un factor o dimensión de la personalidad. Debe poner una cruz en aquel número que mejor le describe, en cada uno de los 5 adjetivos de cada una de las 5 escalas. Se trata, en definitiva, de que consteste al siguiente interrogante. ¿en qué medida cada uno de estos adjetivos describe cómo es usted?

INTROVERSIÓN vs. EXTRAVERSIÓN											
		Mucho	Moderado	Nada	Moderado	Mucho					
Callado	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Hablador	
Cerrado	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Franco, abierto	
Precavido	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Aventurado	
No enérgico	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Enérgico	
Tímido/retraído	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Atrevido/lanzado	

Puntuación: /5=

OPOSICIONISMO vs. AMABILIDAD											
		Mucho	Moderado	Nada	Moderado	Mucho					
Poco amable	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Cariñoso	
Negativista	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Cooperativo	
Egoísta	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Desinteresado	
Desconfiado	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Confiado	
Tacaño	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Generoso	

Puntuación: /5=

FALTA DE RESPONSABILIDAD vs. RESPONSABILIDAD											
		Mucho	Moderado	Nada	Moderado	Mucho					
Desorganizado	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Organizado	
Irresponsable	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Responsable	
Poco práctico	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Práctico	
Descuidado	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Minucioso	
Perezoso/vago	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Trabajador	

Puntuación: /5=

ESTABILIDAD EMOCIONAL vs. NEUROTICISMO											
		Mucho	Moderado	Nada	Moderado	Mucho					
Relajado	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Tenso	
Tranquilo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Nervioso	
Estable	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Inestable	
Contento	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Descontento	
Impasible	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Emotivo	

Puntuación: /5=

CERRADO A LA EXPERIENCIA vs. APERTURA A NUEVAS EXPERIENCIAS											
		Mucho	Moderado	Nada	Moderado	Mucho					
Falta de imaginación	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Imaginativo	
No creativo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Creativo	
No curioso	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Curioso	
Irreflexivo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Reflexivo	
No complejo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Complejo	

Puntuación: /5=

9.4. ANEXO IV - HAD

Identificación: _____	Fecha: _____
------------------------------	---------------------

Lea por favor cada frase y marque la respuesta que más se ajusta a cómo se sintió usted durante la semana pasada. No piense mucho las respuestas. Lo más seguro es que si contesta deprisa, sus respuestas podrán reflejar mejor cómo se encontraba usted durante la semana pasada.

- Me siento tenso o "nervioso"
 Todos los días Muchas veces A veces Nunca
- Todavía disfruto con lo que antes me gustaba
 Como siempre No lo bastante Sólo un poco Nada
- Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder
 Definitivamente. y es muy fuerte Sí, pero no es muy fuerte
 Un poco, pero no me preocupa Nada
- Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas
 Al igual que siempre lo hice No tanto ahora Casi nunca Nunca
- Tengo mi mente llena de preocupaciones
 La mayoría de las veces Con bastante frecuencia
 A veces, aunque no muy a menudo Sólo en ocasiones
- Me siento alegre
 Nunca No muy a menudo A veces Casi siempre
- Puedo estar sentado tranquilamente y sentirme relajado
 Nunca No muy a menudo Por lo general Siempre
- Me siento como si cada día estuviera más lento
 Por lo general, en todo momento Muy a menudo A veces Nunca
- Tengo una sensación extraña, como de "aleteo" en el estómago
 Nunca En ciertas ocasiones Con bastante frecuencia Muy a menudo
- He perdido interés por mi aspecto personal
 Totalmente No me preocupo tanto como debiera
 Podría tener un poco más de cuidado Me preocupo al igual que siempre
- Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme
 Mucho Bastante No mucho Nada
- Me siento optimista respecto al futuro
 Igual que siempre Menos de lo que acostumbraba
 Mucho menos de lo que acostumbraba Nada
- Me asaltan sentimientos repentinos de pánico
 Muy frecuentemente Bastante a menudo No muy a menudo Nada
- Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión
 A menudo A veces No muy a menudo Rara vez

TOTAL ANSIEDAD: **TOTAL DEPRESIÓN:**

9.5. ANEXO V – ESTUDIO DE PROTECTORES

Protectores

A continuación encontrará una serie de afirmaciones con distintas posibilidades de respuesta. Lea por favor cada una de ellas y **marque con una cruz (x)** la opción que le parezca mas adecuada a su manera de pensar o comportarse.

1. ¿Comunica a las personas que quiere lo que siente y piensa de la situación en que se encuentra?
 - Nunca o rara vez
 - Algunas veces u ocasionalmente
 - Frecuentemente
2. ¿Se siente útil en los cuidados que proporciona a su hijo/a?
 - Nada o poco
 - Algunas veces o en cierta medida
 - Bastante o mucho
3. ¿Se preocupa de cuidarse en esta situación? (descansar, distraerse, compartir los cuidados)
 - Rara vez
 - Moderadamente
 - Frecuentemente
4. A lo largo del día ¿es capaz de sentir emociones positivas? (Ej. alegría, satisfacción)
 - Nunca o rara vez
 - Algunas veces u ocasionalmente
 - Frecuentemente
5. ¿Planifica habitualmente actividades para resolver las dificultades que le suceden?
 - Rara vez
 - Algunas veces o moderadamente
 - Casi siempre
6. ¿Planifica habitualmente actividades agradables?
 - Rara vez
 - Algunas veces o moderadamente
 - Casi siempre
7. Cuando se enfrenta a un problema ¿Suele plantearse más de una alternativa para solucionarlo?
 - Rara vez
 - Algunas veces o moderadamente
 - Casi siempre
8. ¿Cree que en esta situación le ayudan sus creencias religiosas?
 - Nada
 - Moderadamente
 - Mucho
9. Aunque sea difícil ¿Cree que será capaz de cuidar bien a su hijo/a?
 - En absoluto
 - Parcialmente
 - Casi seguro

9.6. ANEXO VI - HOJA DE VISITA

Hoja de visita	
Visita n°: _____	Fecha: ___ / ___ / 200__
Apellidos: _____ Nombre: _____	
<i>PROBLEMAS DESDE EL ALTA / ÚLTIMA VISITA</i>	

<i>REGISTRO DE URGENCIAS DESDE EL ALTA / ÚLTIMA VISITA</i>	
<input type="checkbox"/> Llamadas telefónicas – Número: _____	
<input type="checkbox"/> Visitas urgentes Centro de Salud – Número: _____	
<input type="checkbox"/> Visitas Puertas de Urgencia Hospital – Número: _____	
<input type="checkbox"/> Reingreso hospitalario – Número: _____	
<i>EXPLORACIÓN</i>	
Peso (g): _____	Talla (cm): _____ P. cefálico (cm): _____
Exploración general: <input type="checkbox"/> Normal <input type="checkbox"/> Patológica	
Exploración Patológica: _____	
Hitos desarrollo:	<input type="checkbox"/> Reacción a la voz <input type="checkbox"/> Fija la mirada <input type="checkbox"/> Sonrisa social
	<input type="checkbox"/> Sostén cefálico <input type="checkbox"/> Sigue un objeto
<i>ALIMENTACIÓN</i>	
<input type="checkbox"/> Materna <input type="checkbox"/> Artificial <input type="checkbox"/> Mixta	
Volumen / toma (c.c.): N° de Tomas: _____	
Fecha inicio suplementos: ___ / ___ / 200__	
Fecha cese lactancia materna (pecho y extraída): ___ / ___ / 200__	
<i>JUICIO DE LA VISITA:</i> _____	
<i>IDENTIFICACIÓN DEL PEDIATRA:</i> _____	

9.7. ANEXO VII - PROTOCOLO DE SEGUIMIENTO TELEFÓNICO DEL BIENESTAR DE LOS PADRES

Antes de empezar no olvidar los saludos

PREGUNTAS:

- 1.- Cómo va el niño o niña.
- 2.- Tal como quedamos en el hospital le voy a preguntar unas cuestiones referidas a los 10 últimos días
 - 2-1) ¿Cómo se ha encontrado en estos días? *(Se recuerda la pauta de respuesta: 0 es lo peor que me puedo imaginar y 10 lo mejor).*
 - 2-2) Qué cosas han sucedido que le han molestado o preocupado en estos días (se registran las tres primeras respuestas que de el adulto)
 - 2-3) Qué otras cosas le han ayudado o le han hecho sentir bien en estos días (se registran las tres primeras respuestas que de el adulto)

9.8. ANEXO XIII - ENCUESTA A LOS PADRES DE LOS RECIÉN NACIDOS PARTICIPANTES EN EL PROGRAMA DE ALTA PRECOZ DEL SERVICIO DE NEONATOLOGÍA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO “LA FE” DE VALENCIA

A fin de evaluar el programa de alta precoz y como padres de uno de los niños incluidos en dicho programa, les rogamos contesten de forma anónima la siguiente encuesta. Gracias por su colaboración. Ruego remita esta encuesta en el sobre sellado que se adjunta (no precisa sello).

1- Un familiar querido tiene un hijo prematuro, ¿Le recomendaría la modalidad de alta precoz?

Si No No sabe/no contesta

2- ¿Conoce las ventajas del alta precoz?

Si No No sabe/no contesta

3- ¿Conoce los riesgos del alta precoz?

Si No No sabe/no contesta

4- Si le dio pecho a su hijo, ¿durante cuantos meses lo hizo? _____

5- ¿A que edad le dio el primer biberón de leche artificial u otros alimentos no lácteos? _____

6- ¿Volverían a llevarse a su hijo a casa con menos de 2 kilos?

Si No No sabe/no contesta

7- El seguimiento realizado en su Centro de Salud es:

Suficiente Insuficiente No sabe/no contesta

9.9. ANEXO IX - ENCUESTA A LOS PEDIATRAS DE ATENCIÓN PRIMARIA PARTICIPANTES EN EL PROGRAMAMMD E ALTA PRECOZ

A fin de evaluar el programa de Alta Precoz del Servicio de Neonatología y como pediatra de Atención Primaria de algún/algunos de los niños incluidos en dicho programa, le rogamos conteste de forma anónima la siguiente encuesta. Gracias por su colaboración. Ruego remita esta encuesta en el sobre sellado que se adjunta (no precisa sello).

1- ¿Conoce las ventajas del alta precoz?

- Sí No No sabe/no contesta

2- ¿Conoce los riesgos del alta precoz?

- Sí No No sabe/no contesta

3- Su participación en el programa le ha supuesto:

- Sobrecarga laboral Nada Un poco Mucho
- Ansiedad/preocupación Nada Un poco Mucho
- Exceso de responsabilidad Nada Un poco Mucho
- Satisfacción profesional Nada Un poco Mucho
- Prolongación horario de consulta Nada Un poco Mucho
- Problemas ajuste horarios Nada Un poco Mucho
- Acercamiento al hospital Nada Un poco Mucho
- Buen contacto con los padres Nada Un poco Mucho

4- ¿Cuántos niños ha controlado en este programa?

5- ¿Estima que se precisa el apoyo de los servicios sociales?

- Sí No No sabe/no contesta En algún caso



10. BIBLIOGRAFÍA

- 1 Avery ME, Richardson D. History and Epidemiology, Chapter 1;1-12. Taeusch HW, Ballard RA. Avery's diseases of the newborn. Seventh Edition. W.B. Saunders Company 1988. USA
- 2 Manual: Neonatal Perinatal Medicine (Diseases of the Fetus and Infan) Fanaroff & Martin 8th edition; Elsevier Mosby; 2006
- 3 Gottfried AV & Gaiter JL (eds). Infant stress under intensive care: Environmental neonatology. 1985 Baltimore University Park Press
- 4 Budin P & Maloney WJ. The nurseries: The feeding and hygiene of premature and fullterm infants. 1907 London, England: Caxton Publishing
- 5 Harrell SN, Brandon DH. Retinopathy of prematurity: the disease process, classifications, screening, treatment and outcomes. Neonatal Netw 2007;26:371-378
- 6 Saugstad OD. Update on oxygen radical disease in neonatology. Curr Opin Obstet Gynecol 2001;13:147-153
- 7 Bizzarro MJ, Raskind C, Baltimore RS, Gallagher PG. Seventy-five years of neonatal sepsis at Yale:1928-2003. Pediatrics 2005;116:595-602
- 8 Gortner L. Natural surfactant for neonatal respiratory distress syndrome in very premature infants: a 1992 update. J Perinat Med 1992;20:409-419
- 9 Maisels MJ. Neonatal Jaunice. Pediat Rev 2006;443-454
- 10 Alistair GSP. The evolution of Neonatology. The American Pediatric Society History of Pediatric Subspecialities. 83-114
- 11 Dudrick SJ, Rhoads JE. Total intravenous feeding. Sci Am 1972;226:73-80
- 12 Silverman WA Retrolental Fibroplasia. A modern Parable. Grune and Stratton 1980, New York
- 13 Huch R, Huch A, Lübbers DW. Transcutaneous measurement of blood Po₂ (tcPo₂)-method and application in perinatal medicine. J Perinat Ned 1973;1:183-191
- 14 Bouzas L, Bauer G, Novali L, Dilger A, Galina L, Falbo J, Díaz González L, Manzitti J, Sola A. Retinopathy of prematurity in the XXI century in a developing country: an emergency that should be resolved. An Pediatr 2007;66:551-558
- 15 Gregory GA, Kitterman JA, Phibbs RH, Tooley WH, Hamimlton WK. Treatment of idiopathic respiratory-distress syndrome with continuous positive airway pressure. N Engl J Med 1971;284:1333-1340
- 16 Henderson-Smart DJ, Cools F, Bhuta T, Offringa M. Elective high frequency oscillatory ventilation versus conventional ventilation for acute pulmonary dysfunction in preterm infants. 1: Cochrane Database Syst Rev. 2007 18;(3):CD000104
- 17 Avery ME, Mead J. Surface properties in relation to atelectasis and hyaline membrane disease. Am J Dis Child 1959;97:517-523
- 18 Fujiwara T, Adams FH. Surfactant for hyaline membrane disease. Pediatrics 1980;66:795-798
- 19 Fujiwara T, Maeta H, Choda S, Morita T, Watabe Y, Abe T. Artificial surfactant therapy in hyaline-membrane disease. Lancet 1980;1:55-59

- 20 Bartlett RH, Andrews Af, Toomasian JM, Haiduc NJ, Gazzaniga AB. Extracorporeal membrane oxygenation for newborn respiratory failure: forty-five cases. *Surgery* 1982;92:425-433
- 21 Kinsella JP, Neish Sr, Ivy DD, Shaffer E, Abman SH. Clinical responses to prolonged treatment of persistent pulmonary hypertension of the newborn with low doses of inhaled nitric oxide. *J Pediatr* 1993;123:103-108
- 22 Liggins GC, Howie RN. A controlled trial of antepartum glucocorticoid treatment for prevention of the respiratory distress syndrome in premature infants. *Pediatrics* 1972;50:515-525
- 23 Saugstad OD. Oxidative stress in the newborn - a 30 years perspective. *Biol. Neonate* 2005;88:228-236
- 24 Drotar D; Hack M; Taylor G; Schluchter M; Andreias L; Klein N. The impact of extremely low birth weight on the families of school-aged children. *Pediatrics* 2006;117:2006-13
- 25 Als H, Lawhon G, Duffy FH et al. Individualized developmental care for the very lowbirth-weight preterm infant. Medical and neurofunctional effects. *JAMA* 1994;272:853-858
- 26 Horbar JD, Rogowski J, Plsek PE, Delmore P, Edwards WH, Hocker J, Kantak HD, Lewallwn P, Lewis W, Lewit E, McCaroll CJ, Mujsce D, Payne NR, Shiono P, Soll RF, Leahy K, Carpenter JH. Collaborative quality improvement for neonatal intensive care. NIC/Q Project investigators of the Vermont Oxford Network. *Pediatrics* 2001;107:14-22
- 27 Dafne AR. The survival of the Dionne quintuplets. *Am J. Obstet Gynecol* 1940;39:159-164
- 28 Apgar V, Holaday DA, James LS, Weisbrot IM, Berreen C. Evaluation of the newborn infant-Second report. *JAMA* 1958;168:1985-1988
- 29 Northway WH Jr, Rosan RC, Porter DY. Pulmonary disease following respirator therapy of hyaline membrane disease. Bronchopulmonary Dysplasia. *N Engl J Med* 1967;276:357-368
- 30 Sinclair JC. The premature baby who "forgets to breathe". *N Engl J Med* 1970;282:508-509
- 31 Kuzemko JA, Paala J. Apnoeic attacks in the newborn treated with aminophylline. *Arch Dis Child* 1973;48:404-406
- 32 Winsberg F. Echocardiography of the fetal and newborn heart. *Invest Radiol* 1972;7:152-158
- 33 Friedman WF, Hirschklau MJ, Printz MP, Pitlick PT, Kirkpatrick SE. Pharmacologic closure of patent ductus arteriosus in the premature infant. *N Engl J Med* 1976;295:530-533
- 34 Papile LA, Burstein J, Burstein R, Koffler H. Incidence and evolution of sub-ependymal and intraventricular hemorrhage : a study of infant with birth weights less than 1500 grams. *J Pediatr* 1978;92:529-534
- 35 Horbar JD, Wright EC, Onstad L. The Members of the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. Decreasing mortality associated with the introduction of surfactant therapy: an observational study of neonates weighing 601 to 1300 grams at birth. *Pediatrics* 1993;92:191-196
- 36 Saugstad OD, Ramji S, Vento M. Resuscitation of depressed newborn infants with ambient air or pure oxygen: a meta-analysis. *Biol Neonate*. 2005;87:27-34

- 37 Wood NS, Marlow N, Costeloe K et al. Neurologic and developmental disability after extremely premature birth. *N Engl J Med* 2000;343:378-84
- 38 Lorenz JM. Treatment decisions for the extremely premature infant. *J Pediatr* 2000;137:593-5
- 39 Langhoff-Roos J, Kesmodel U, Jacobsson B, Rasmussen S, Vogel I. Spontaneous preterm delivery in primiparous women at low risk in Denmark: population based study. *BMJ* 2006;322:937-1039
- 40 Tucker J, McGuire W. Epidemiology of preterm birth. *BMJ* 2004;329:675-6
- 41 Stoelhorst GM, Rijken M, Martens SE, Brand R, den Ouden AL, Wit JM, Veen S. Leiden Follow-Up Project on Prematurity. *Pediatrics* 2005;115:396-405
- 42 Fanaroff AA, Stoll BJ, Wright LL, Carlo W, Ehrenkrantz RA, Stark AR, Bauer CR, Donovan EF, Korones SB, Laptook RA, Lemmons JA, Oh W, Papile LA, Shankaran S, Stevenson DK, Tyson JE, Poole WK and NICHD Neonatal Research Network. Trends in neonatal morbidity and mortality for very low birth weight infants. *Am J Obstet Gynecol* 2007;196:147e1-e8
- 43 Victorian Infant Collaborative Study Group. Improved outcome into the 1990's for infants weighing 500-999 g at birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 1997;77:91-94
- 44 Horbar JD, Wright EC, Onstad L. Decreasing mortality associated with the introduction of surfactant therapy: an observational study of neonates weighing 601 to 1300 grams at birth. *Pediatrics* 1993;92:191-196
- 45 Allen MC, Donohue PK, Dusman AE. The limit of viability: neonatal outcome of infants born at 22 to 25 weeks gestation. *N Engl J Med* 1994;329:1597-1601
- 46 Meadow W, Lee G, Lin K, Lantos J. Changes in Mortality for Extremely Low Birth Weight Infants in the 1990s: Implications for Treatment Decisions and Resource Use. *Pediatrics* 2004;113:1223-1229
- 47 Guyer B, Hoyert DL, Martin JA, Ventura SJ, Mac-Dorman MF, Strobino DM. Annual summary of vital statistics-1998. *Pediatrics* 1999;104:1229-1246
- 48 Hack M, Horbar JD, Malloy MH, Tyson JE, Wright E, Wright L. Very low birth weight outcomes of the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Network. *Pediatrics* 1991;87:587-597
- 49 Markestad T, Kaarensen PI, Rønnestad A, Reigstad H, Lossius K, Medbø S, Zanussi G, Englund E, Polit C, Skjaerven R, Irgens LM. On behalf of the Norwegian Extreme Prematurity Study. Early death, morbidity and need of treatment among extremely premature infants. *Pediatrics* 2005;115:1289-1298
- 50 Costeloe K, Hennessy E, Gibson AT, Marlow N, Wilkinson AR. The EPICure study: outcomes to discharge from hospital for infants born at the threshold of viability. *Pediatrics* 2000;106:659-671
- 51 Landmann E, Misselwitz B, Steiss JO, Gortner L. Mortality and morbidity of neonates born at < 26 weeks of gestation (1999-2003). A population based study. *J Perinat Med* 2008;36:168-174
- 52 Bottoms SF, Paul RH, Iams JD, Mercer BM, Thom EA, Roberts JM, et al. Obstetric determinants of neonatal survival: influence of willingness to perform cesarean delivery on survival of extremely low-birth-weight infants. National institute of child health and human development network of maternal-fetal medicine units. *Am J Obstet Gynecol* 1997;960-966

- 53 Hakansson S, Farooqi A, Holmgren PA, Serenius F, Hogberg U. Proactive management promotes outcome in extremely preterm infants: a population-based comparison of two perinatal management strategies. *Pediatrics* 2004;1:58-64
- 54 Rieger-Fackeldey E, Schulze A, Pohlandt F, Schwarze R, Dinger J, Lindner W. Short-term outcome in infants with a birthweight less than 501 grams. *Acta Paediatr* 2005;2:211-216
- 55 Valls A, Soler I, Pijoán JI, Pallás Alonso CR, De La Cruz Bértolo J. EuroNeoStat. Un sistema europeo de información sobre los resultados de la asistencia a recién nacidos de muy bajo peso. *An Pediatr* 2006;65:1-4
- 56 Moro M, Figueras-Aloy J, Fernández C, Doménech E, Jiménez R, Pérez-Rodríguez J, Pérez-Sheriff V, Quero J, Roqués V and Grupo SEN 1500. Mortality for Newborns of Birthweight less Than 1500 g in Spanish Neonatal Units (2002-2005). *Amer J Perinatol* 2007;24:593-601
- 57 Korvenranta E, Linna M, Häkkinen U, Peltola M, Andersson S, Gissler M, Hallman M, Korvenranta H, Leipälä J, Rautava L, Tammela O, Lehtonen L; Perfect Preterm Infant Study Group. Differences in the length of initial hospital stay in very preterm infants. *Acta Paediatr* 2007;96:1416-20. Epub 2007 Sep 10
- 58 Hack M, Wright LL, Shankaran S, Tyson JE, Horbar JD, Bauer CR, Younes N. Very-low-birth-weight outcomes of the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Network, November 1989 to October 1990. *Am J Obstet Gynecol* 1995;172:457-464
- 59 Aly H, Massaro AN, El-Mohandes AA. Can delivery room management impact the length of hospital stay in premature infants? *Perinatol* 2006;26:593-596
- 60 Altman M, Vanpee M, Bendito A, Norman M. Shorter hospital stay for moderately preterm infants. *Acta Paediatrica* 2006;95:1228-1233
- 61 Maguire CM, Veen V, Sprij AJ, Cessie SL, Wit JM, Walther FJ and on behalf of the Leiden Developmental Care Project. Effects of basic developmental care on neonatal morbidity, neuromotor development, and growth at term of infants who were born at <32 weeks. *Pediatrics* 2008;121:e239-e245
- 62 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 1990's. *Pediatrics* 2005;115: 997-1003
- 63 Hack M, Morrow M, Carter L, et al. Improved cognitive function of extremely low birth weight children at age 8 years: poor predictive validity of the Bayley II Mental Developmental Index (MDI). *Pediatr Res* 2004;55:504A
- 64 Hack M, Fanaroff AA. Outcomes of children of extremely low birth weight and gestational age in the 1990's. *Semin Neonatol* 2000;5:89-106
- 65 Hintz SR, Van Meurs KP, Perritt R, Poole WK, Das A, Stevenson DK, Ehrenkranz RA, Lemons JA, Vohr BR, Heyne R, Childers DO, Peralta-Carcelen M, Dusick A, Johnson YR, Morris B, Dillard R, Vaucher Y, Steichen J, Adams-Chapman I, Konduri G, Myers GJ, de Ungria M, Tyson JE, Higgins RD; NICHD Neonatal Research Network. Neurodevelopmental outcomes of premature infants with severe respiratory failure enrolled in a randomized controlled trial of inhaled nitric oxide. *J Pediatr* 2007;151:16-22
- 66 Broitman E, Ambalavanan N, Higgins RD, Vohr BR, Das A, Bhaskar B, Murray K, Hintz SR, Carlo WA; National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. Clinical data predict neurodevelopmental outcome better than head ultrasound in extremely low birth weight infants. *J Pediatr* 2007;151:500-5.

- 67 Wilson-Costello D, Friedman H, Minich N, Siner B, Taylor G, Schluchter M, Hack M. Improved neurodevelopmental outcomes for extremely low birth weight infants in 2000-2002. *Pediatrics* 2007;119:37-45
- 68 Hack M, Taylor HG, Drotar D, Schluchter M, Cartar L, Andreias L, Wilson-Costello D, Klein N. Chronic conditions, functional limitations, and special health care needs of school-aged children born with extremely low-birth-weight in the 1990s. *JAMA* 2005;294:318-25
- 69 Carver JD. Nutrition for preterm infants alter hospital discharge. *Adv Pediatr* 2005;52:23-47
- 70 Ehrenkranz RA, Walsh MC, Vohr BR, Jobe AH, Wright LL, Fanaroff AA, Wrage LA, Poole K. National Institutes of Child Health and Human Development Neonatal Research Network Validation of the National Institutes of Health consensus definition of bronchopulmonary dysplasia. *Pediatrics* 2005;116:1353-60
- 71 Walsh MC, Yao Q, Gettner P, Hale E, Collins M, Hensman A, Everette R, Peters N, Miller N, Muran G, Auten K, Newman N, Rowan G, Grisby C, Arnell K, Miller L, Ball B, McDavid G; National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. Impact of a physiologic definition on bronchopulmonary dysplasia rates. *Pediatrics* 2004;114:1305-1311
- 72 Morcillo F, Izquierdo I, López JA. Enfermedad pulmonar crónica. Tratado de neumología infantil. Editores: N. Cobos, E.G. Pérez- Jarza. Capítulo 18. Página 315-342. Primera edición
- 73 Greenough A, Alexander J, Burgess S, Bytham J, Chetcuti PA, Hagan J, Lenney W, Melville S, Shaw NJ, Boorman J, Coles S, Pang F, Turner J. Preschool healthcare utilisation related to home oxygen status. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2006;91:F337-41
- 74 Baraldi E, Filippone M Chronic lung disease after premature birth. *New Engl J Med* 2007;357: 1946-1955
- 75 Volpe J. Periventricular leukomalacia. *Pediatr Res* 2001;50:553-562
- 76 Ferriero D. Neonatal Brain Injury. *New Engl J Med* 2004;351:1985-1995
- 77 Martinez J, Vento M, Jimeno S, Escrig R, Saenz P, Izquierdo I. Prevención del daño cerebral hipóxico-isquémico neonatal viejos problemas nuevas esperanzas. *Rev Mex Pediatr* 2006;73:184-191
- 78 Cabañas F, Pellicer A, Valverde E. Estudio del cerebro mediante ecografía y doppler. De guardia en Neonatología, protocolos y procedimientos de los cuidados neonatales. Vento M, Moro M. Ergon, 2ª edición. 489-505
- 79 American Academy of Pediatrics, Committee on Children with Disabilities. Providing a primary care medical home for children and youth with cerebral palsy. *Pediatrics* 2004;114:1106-1113
- 80 Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson BK, Thyen U, Beckung E, O.Dickinson H, Fauconnier J, Marcelli M, McManus V, Colver A. Parent-Reported Quality of Life of Children With Cerebral Palsy in Europe. *Pediatrics* 2008;121:54-64
- 81 Schaebroeck PV, Nuttin B, Lagae L et al. Intrathecal baclofen for intractable cerebral spasticity: a prospective placebo-controlled, double-blind study. *Neurosurgery* 2000;46:603-612

- 82 Bhutta AT, Cleves MA, Casey PH, Cradock MM, Anand KJS. Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm. A meta-analysis. *JAMA* 2002;288:728-737
- 83 Danford DA, Miske S, Headley J, Nelson RM. Effects of routine care procedures on transcutaneous oxygen in neonates: A quantitative approach. *Arch. Of Disease in Childhood* 1983;58:20-23
- 84 Indredavik MS et al. Psychiatric symptoms and disorders in adolescents with low birth weight. *Arch Dis Child Fetal Neonat Ed* 2004;98:445-450
- 85 Marlow N, Wolke D, Bracewell M, Samara M. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *NEJM* 2005;352:9-19
- 86 Puig T, Muncio A, Medá C. Universal neonatal hearing screening versus selective screening as part of the management of childhood deafness. *Cochrane Database Syst Rev.* 2005 18;(2):CD003731
- 87 Yeung MY. Postnatal growth, neurodevelopment and altered adiposity after preterm birth-from a clinical nutrition perspective. *Acta Paediatr* 2006;95:909-917
- 88 Mone SM, Gillman MW, Miller TL, Herman EH, Lipshultz SE. Effects of environmental exposures on the cardiovascular system: prenatal period through adolescence. *Pediatrics* 2004;113:1058-69
- 89 Mikkola K, Leipälä J, Boldt T, Fellman V. Fetal growth restriction in preterm infants and cardiovascular function at five years of age. *J Pediatr* 2007;151:494-499
- 90 Saigal S, Doyle LW. An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood. *Lancet* 2008;371:261-269
- 91 Lee SK, McMillan DD, Ohlsson A, Pendray M, Synnes A, Whyte R, Chien LY, Sale J. Variations in practice and outcomes in the Canadian NICU network: 1996-1997. *Pediatrics* 2000;106:1070-1079
- 92 Kirkby S, Greenspan JS, Kornhauser M, Schneiderman R. Clinical outcomes and cost of the moderately preterm infant. *Adv Neonatal Care* 2007;7:80-7
- 93 Kennell JH, Klaus MH Parent-infant bonding: Biologic, psychologic, and clinical aspects. 1998. 290-304. In Noshpitz JD, Adams PL, Bleiberg E (Eds) *Handbook of child and adolescent psychiatry. Vol 1. Infants and preschoolers: Development and syndromes.* New York: John Wiley and Sons
- 94 Klein M, Stern L. Low birthweight and battered child syndrome. *Am J Dis Child* 1971;122:15-18
- 95 Strathearn L, Gray P H, O'Callaghan J, et al. Childhood neglect and cognitive development in extremely low birth weight infants: a prospective study. *Pediatrics* 2001;108:142-151
- 96 Als H, Gilkerson L. The role of relationship-based developmentally supportive newborn intensive care in strengthening outcome of preterm infants. *Seminars in Perinatology* 1997;21:178-189
- 97 Spitz R. Hospitalism: A follow-up report. Freud A, Hartmann H, Kris E (Eds), *The psychoanalytic study of the child.* 1946;2:113-117. New York: International Universities Press
- 98 Bess FH, Peek BF, Chapman JJ. Further observations on noise levels in infant incubators. *Pediatrics* 1979;63:100-106

- 99 Glass P, Avery GB, Subramanan KN, et al. Effect of bright light in the hospital nursery on incidence of ROP. *NEJM* 1985;313:401-404
- 100 Evans JC. Physiologic of acute pain in preterm infants. *Newborn and Infant Nursing Reviews* 2001;1:75-84
- 101 Harper RG, Rehman KU, Sia C, Buckwald S, Spinazzola R, Schlessel J, Mestrandea J, Rodgers M, Wapnir RA. Neonatal outcome of infants born at 500 to 800 grams from 1990 through 1998 in a tertiary care center. *J Perinatol* 2002;22:555-562
- 102 Ment LR, Vohr B, Allan W, Katz KH, Schneider KC, Westerveld M, Duncan CC, Makuch RW. Change in cognitive function over time in very low birth-weight infants. *JAMA* 2003;289:705-753
- 103 Whitfield MF. Psychosocial effects of intensive care on infants and families after discharge. *Seminars in Neonatology* 2003;8:185-193
- 104 Whitfield MF and Grunau RE. Teenagers born at extremely low birth weight. *Paediatr Child Health* 2006;11:275-277
- 105 Casullo M y Fernandez Liporace M (2005) Los estilos de apego. Teoría y medición. BS As: JVE Ediciones
- 106 Singer LT, Salvator A, Guo S, Collin M, Lilien L, Baley J. Maternal psychological distress and parenting stress after the birth of a very low-birth-weight infant. *JAMA* 1999;281:799-805
- 107 Forcada-Guex M, Pierrehumbert B, Borghini A, Moessinger A, Muller-Nix C. Early dyadic patterns of mother-infant interactions and outcomes of prematurity at 18 months. *Pediatrics* 2006;118:107-114
- 108 Yee W, Ross S. Communicating with parents of high-risk infants in neonatal intensive care. *Paediatr Child Health* 2006;11:291-294
- 109 Scherf R, White Reid K. Going home: what NICU nurses need to know about home care. *Neonatal Network* 2006;25:421-424
- 110 Costello A, Chapman J. Mother's perceptions of the care by parent programme prior to hospital discharge of their preterm infants. *Neonatal Network* 1998;17:37-42
- 111 Fowlie PW, Mc Haffie H. ABC of preterm birth. Supporting parents in the neonatal unit. *BMJ* 2004;329:1336-1338
- 112 Jotzo M, Poets C F. Helping parents cope with the trauma of premature birth: an evaluation of a trauma-preventive psychological intervention. *Pediatrics* 2005;115:915-919.
- 113 Minde K, Shosenberg N, Marton P, et al. Self-help groups in a premature nursery-a controlled evaluation. *J Pediatr* 1980;96:933-940
- 114 Charpak N, Ruiz JG, Figueroa de Calume Z. What is the issue when discharging "premies": early discharge from hospital or early integration with the family? *Acta Paediatr* 2001;90:1105-1106
- 115 Eichenwald EC, Blackwell M, Lloyd JS, Tran T, Wilker RE, Richardson DK. Inter-neonatal intensive care unit variation in discharge timing: influence of apnea and feeding management. *Pediatrics* 2001;108:928-933
- 116 Heimler R, Sumners JE, Graus JP, et al. Thermal environment change in growing premature infants: effect on general somatic growth and subcutaneous fat accumulation. *Pediatrics* 1981;67:82-86

- 117 Rawlings J, Scout JS. Postconcepcional age of surviving preterm low-birth-weight infants at hospital discharge. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1996;150:260-262
- 118 Abu-Shawleesh JM, Baird TM, Martin RJ. Apnoea and bradycardia of prematurity. In *Neonatal Respiratory Disorders (second edition): Greenough A and Milner A (eds), 2003, Arnold, London*
- 119 Darnall RA, Kattwinkel J, Nattie C, Robinson M. Margin of safety for discharge after apnea in preterm infants. *Pediatrics* 1997;100:795-801
- 120 Cotton M, Oh W, McDonald S, Carlo W, Faranoff AA, Duara S, Stoll B, Laptook A, Poole K, Wright LL, Goldberg RN. MICHHD neonatal research network. Prolonged hospital stay for extremely premature infants: risk factors, center differences, and the impact of mortality on selecting best-performing center. *J Perinatol* 2005;25:650-655
- 121 Merritt TA, Raddish M. A review of guidelines for discharge of premature infants: opportunities for improving cost effectiveness. *J Perinatol* 1998;18:27-37
- 122 Arnaud F. Discharge of very preterm infants from neonatology: check list. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2004;108-110
- 123 Profit J, Zupanic JAF, McKornick MC, Richardson DK, Escobar GJ, Tucker J, Tarnow-Mordi W, Parry G. Moderately premature infants at Kaiser Permanente Medical Care Program in California are discharged home earlier than their peers in Massachusetts and the United Kingdom. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2006;91:245-250
- 124 Brooten D, Kumar S, brown LP, Butts P, Finkler SA, bakewell-Sachs S, Gibbons A, Delivoria-Papadopoulos M. A randomized clinical trial of early hospital discharge and home follow-up of very-low-birth-weight infants. *N Engl J Med* 1986;315:934-939
- 125 Wigert H, Johansson R, Berg M, Hellström AL. Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. *Scand J Caring Sci* 2006;20:35-41
- 126 Martin Puerto M J, Gomez Castillo E, Pascual Patrao M y Pallas Alonso C. Alta precoz en recién nacidos de bajo peso. Experiencia en España de 5 años. *An Esp Pediatr* 1993;38:20-24
- 127 Gunn TR, Thompson JM, Jackson H, McKnight, Buckthought G and Gunn AJ. Does early hospital discharge with home support of families with preterm infants affect breastfeeding success? A randomized trial. *Acta Pediatr* 2000;89:1358-1363
- 128 Ortenstrand A, Winblandh B, Nordstrom G, Waldentrom U. Early discharge of preterm infants followed by domiciliary nursing care parents' anxiety assessment of infant health and breastfeeding. *Acta Paediatr* 2001;90:1190-1195
- 129 Casiro OG McKenzie ME, McFadyen L, Shapiro C, Shesia MM, MacDonald N, Moffat M, Cheang MS. Earlier discharge with community-based intervention for low birth weight infants: a randomized trial. *Pediatrics* 1993;92:128-134
- 130 Kotagal U R, Perlstein PH, Gamblian V, Donovan EF, Atherton HD. Description and evaluation of a program for the early discharge of infants from a neonatal intensive care unit. *J Pediatr* 1995;127:285-290
- 131 Ortenstand A, Waldenström U, Winbladh B. Early discharge of preterm infants needing limited special care, followed by domiciliary nursing care. *Acta Paediatrica* 1999;88:1024-1030
- 132 Sturm L. Implantation of a home gavage programme for preterm infants. *Neonatal Network*. 2005;24:21-25

- 133 Collins CT, Makrides M, McPhee AJ. Early discharge with home support of gavage feeding for stable preterm infants who have not established full oral feeds. *Cochrane database of systematic reviews*. 2003;4: CD003743
- 134 Spinner SS, Girifalco RB, Gibson E, et al. Earlier discharge of infants from neonatal intensive care units: a pilot program of specialized case management and home care. *Clin Pediatr* 1998;37:353-357
- 135 Escobar GJ, Joffe S, Gardner MN, et al. Rehospitalization in the first two weeks after discharge from the Neonatal Intensive Care Unit. *Pediatrics* 1999;104:1-9
- 136 Seidman D S, Stevenson D K, Ergaz Z, Gale R. Hospital readmission due to neonatal hyperbilirubinemia. *Pediatrics* 1995;96:727-729
- 137 Lefevre F, Veilleux A and Bard H. Early discharge of low birthweight infants. *Arch Dis Child* 1982;57:511-513
- 138 Derechos de los niños hospitalizados: <http://home.coqui.net/titolugo/news.htm>
- 139 Dillar RG, Korones S. Lower discharge weight and shortened nursery stay for low birth weight infants. *NEJM* 1973;288:131-133
- 140 Lequien P, Zaoui C, Duquennoy C, et al. Le retour en milieu familial des enfants de faible poids de naissance. *Arch Fr Pediatr* 1986;43:471-474
- 141 Griffen T, Abraham M. Transition to home from the newborn intensive care unit: Principles of family centred care to the discharge process. *Journal of Perinatal and Neonatal nursing* 2006;20:243-249
- 142 Allen EC, Manuel JC, Legault C, Naughton MJ, Pivor C, O'Shea M. Perception of child vulnerability among mothers of former premature infants. *Pediatrics* 2004;113:267-273
- 143 Lamarche-Vadel A, Blondel B, Truffert P, et al. Re-hospitalization in infants younger than 29 weeks' gestation in the EPITAGE cohort. *Acta Paediatr* 2004;93:1340-1345
- 144 Kollée LAA. Rehospitalization of very preterm infants. *Acta Paediatr* 2004;93:1270-1271
- 145 Woods S and Riley P. A role for community health care providers in neonatal follow-up. *Child Health* 2006;11;301-302
- 146 Executive Committee of the Connecticut Chapter of the AAP. Neonatal Intensive care Unit (NICU). Discharge Guidelines 2005. users.rcn.com/ctaap/NICUDischargeGuidelines.doc
- 147 Aimovich D G and Committee on hospital Care and Section on critical care. Admission and discharge guidelines for the pediatric patient requiring intermediate care. *Pediatrics* 2004;113:1430-1433
- 148 Rieger ID, Henderson-Smart DJ. A neonatal early discharge and home support program: shifting care into the community. *J Paediatr Child Health* 1995;31:33-37
- 149 Goldberg Lewis. The development of markers for the big-five factor structure. *Psychological Assessment* 1992;4:26-42
- 150 Zigmond As y Snaith RP. The Hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1983;67:361-370
- 151 Likert R. A technique for the measurement of attitudes. *Arch Psychol* 1932;140:1-55
- 152 Allen VM, Wilson RD, Cheung A. Genetics Committee of the Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada (SOGC); Reproductive Endocrinology Infertility Committee of the Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada (SOGC). Pregnancy outcomes after assisted reproductive technology. *J Obstet Gynaecol Can* 2006;28:220-50

- 153 Derom CA, Vlietinck RF, Thiery EW, Leroy FO, Fryns JP, Derom RM. The East Flanders Prospective Twin Survey (EFPTS). *Twin Res Hum Genet* 2006;9:733-738
- 154 Blickstein I. Does assisted reproduction technology, per se, increase the risk of preterm birth? *BJOG* 2006;113:68-71
- 155 McGovern PG, Llorens AJ, Skurnick JH, Weiss G, Goldsmith LT. Increased risk of preterm birth in singleton pregnancies resulting from in vitro fertilization-embryo transfer or gamete intrafallopian transfer: a meta-analysis. *Fertil Steril* 2004;82:1514-20
- 156 Helmerhorst FM, Perquin DA, Donker D, Keirse MJ. Perinatal outcome of singletons and twins after assisted conception: a systematic review of controlled studies. *BMJ* 2004;328:261
- 157 Tyson JE, Parikh NA, Langer J, Green C, Higgins RD. National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network Intensive care for extreme prematurity-moving beyond gestational age. *N Engl J Med* 2008;358:1672-81
- 158 Moore AM and O'Brien K. Follow-up issues with multiples. *Paediatr Child Health* 2006;11;283-286
- 159 Thorpe K, Greenwood R, Goodenough T. Does a twin pregnancy have a greater impact on physical and emotional well-being than a singleton pregnancy? *Birth* 1995;22:148-152
- 160 Zeitlin J, Draper ES, Kollée L, Milligan D, Boerch K, Agostino R, Gortner L, Van Reempts P, Chabernaud JL, Gadzinowski J, Bréart G, Papiernik E and the MOSAIC research group. Differences in Rates and Short-term Outcome of Live Births Before 32 Weeks of Gestation in Europe in 2003: Results From the MOSAIC Cohort. *Pediatrics* 2008;121:936-944
- 161 Hack M, Wright LL, Shankaran S, Tyson JE, Horbar JD, Bauer CR, Younes N Very-low-birth-weight outcomes of the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Network, November 1989 to October 1990. *Am J Obstet Gynecol* 1995;172:457-464
- 162 McCormick MC, Escobar GJ, Zheng Z, Richardson DK. Postmenstrual age at discharge varied by a week between the hospital with the earliest discharge and that with the latest. Place of birth and variations in management of late preterm ("near-term") infants. *Semin Perinatol* 2006;30:44-47
- 163 Behrman RE, Kliegman RM. Prematurity and low weight: Reconsideration of current practice. *Am J Dis Child* 1971;122:414-417
- 164 American Academy of Pediatrics. Committee on fetus and newborn. Hospital discharge of the high-risk neonate-proposed guidelines. *Pediatrics* 1998;102:411
- 165 Eichenwald EC, Aina A, Stark AR. Apnea frequently persists beyond term gestation in infants delivered at 24 to 28 weeks. *Pediatrics* 1997;100:354-359
- 166 Rose C, Ramsay L, Leaf A,. Strategies for getting preterm infants home earlier. *Arch Dis Child* 2008;93:271-273
- 167 Carbonell-Estrany X, Esqué M^a T, Arroyo L. L' Assistència domiciliària del nadó preterme. Servei de Neonatologia Hospital Clinic. Barcelona. 2006.
- 168 Berger SP, Holt-Turner I, Cupoli JM, et al. Caring for the graduate from the neonatal intensive care unit. At home, in the office, and in the community. *Pediatr Clin North Am* 1998;45:701

- 169 McCourt MF, Griffin CM. Comprehensive primary care follow-up for premature infants. *J Pediatr Health Care* 2000;14:270
- 170 The role of the primary care pediatrician in the management of high-risk newborn infants. American Academy of Pediatrics. Committee on Practice and Ambulatory Medicine and Committee on Fetus and Newborn. *Pediatrics* 1996;98:786-788
- 171 Escobar GJ, McCormick MC, Zupancic JA, Coleman-Phox K, Armstrong MA, Greene JD, Eichenwald EC, Richardson DK. Unstudied infants: outcomes of moderately premature infants in the neonatal intensive care unit. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Edg* 2006;91:238-44
- 172 Cunningham CK, McMillan JA, Gross SJ. Rehospitalization for respiratory illness in infants of less than 32 weeks' gestation. *Pediatrics* 1991;88:527
- 173 Furman L, Baley J, Borawski-Clark E, et al. Hospitalization as a measure of morbidity among very low birth weight infants with chronic lung disease. *J Pediatr* 1996;128:447
- 174 McCormick J, Tubman R. Readmission with respiratory syncytial virus (RSV) infection among graduates from a neonatal intensive care unit. *Pediatr Pulmonol* 2002;34:262
- 175 Boulvain M, Perneger TV, Othenin-Girard V, Petrou S, Berner M, Irion O. Home-based versus hospital-based postnatal care: a randomised trial. *BJOG* 2004;111:807-813
- 176 American academy of pediatrics. Hospital stay for healthy term newborns. *Pediatrics* 2004;113:1434-1436
- 177 Escobar GJ, Braveman PA, Ackerson L, Odouli R, Coleman-Phox K, Capra AM, Wong C, Lieu TA. A randomized comparison of home visits and hospital-based group follow-up visits after early postpartum discharge. *Pediatrics* 2001;108:719-727
- 178 Broyles RS, Tyson JE, Heyne RJ, Heyne ET, Hickman JF, Swint M, Adams SS, West LA, Pomeroy N, Hicks PJ, Ahn C. Comprehensive follow-up care and life-threatening illnesses among high-risk infants. *Jama* 2000;16:284
- 179 E Mayo. The social problems of an industrial civilization. 1945. Division of research, Graduate school of business administration
- 180 King C, Jones E. The benefits of human milk for the preterm baby (Ch 1). In: *Feeding and Nutrition in the preterm infant*, Jones E and King C (Eds) 2005. Elsevier, Churchill Livingstone
- 181 De la Torre MJ, Martín Calama J, Hernández-Aguilar MT. Spanish Comité on Human Lactation, Spanish Pediatrics Association. Breast-feeding in Spain. *Public Health Nutr* 2001;6:1347-1351
- 182 Carratalá Munuera MC, Gascón Pérez E, Raga Ortega M. ¿Es la lactancia materna un factor de protección ante los procesos infecciosos? Estudio de caos y controles. *Aten Primaria* 2005;35:140-145
- 183 King C. Growth and outcome (Ch 8). In: *Feeding and Nutrition in the preterm infant*, Jones E and King C (Eds) 2005. Elsevier, Churchill Livingstone
- 184 Fewtrell MS. Growth and nutrition after discharge. *Sem Neonatol* 2003;8:169-176
- 185 Farooqi A, Hägglöf B, Sedin G, Gothefors L, Serenius F. Growth in 10- to 12-year-old children born at 23 to 25 weeks' gestation in the 1990s: a Swedish national prospective follow-up study. *Pediatrics* 2006;118:1452-1465

- 186 Blackwell MT, Eichenwald EC, McAlmon K, Petit K, Linton PT, McCormick MC, Richardson DK. Interneonatal intensive care unit variation in growth rates and feeding practices in healthy moderately premature infants. *J Perinatol* 2005;25:478-85
- 187 Bertino E, Coscia A, Mombro M, Boni L, Rossetti G, Fabris C, Spada E, Milani. Postnatal weight increase and growth velocity of very low birth weight infants. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2006;91:349-356
- 188 Henderson G, Fahey T, McGuire W. Multicomponent fortification of human breast milk for preterm infants following hospital discharge. *Cochrane Database Syst Rev* 2007;17:CD004866
- 189 Russell RB, Green NS, Steiner CA, Meikle S, Howse JL, Poschman K, Dias T, Potetz L, Davidoff MJ, Damus K, Petrini JR. Cost of Hospitalization for Preterm and Low Birth Weight Infants in the United States. *Pediatrics* 2007;120:1-9
- 190 Clements KM, Barfield WD, Femi Ayadi M, Wilber N. Preterm Birth–Associated Cost of Early Intervention Services: An Analysis by Gestational Age. *Pediatrics* 2007;119:866-874
- 191 Gilbert WM, Nesbitt TS, Danielsen B. The cost of prematurity: quantification by gestational age and birth weight. *Obstet Gynecol* 2003;102:488-492
- 192 Schmitt SK, Sneed L, Phibbs CS. Costs of Newborn Care in California: A Population-Based Study. *Pediatrics* 2006;117:154-160
- 193 Franks AL, Kendrick JS, Olson DR, Atrash HK, Saftlas AF, Moien M. Hospitalization for pregnancy complications, United States, 1986 and 1987. *Am J Obstet Gynecol* 1992;166:1339-1344
- 194 Sáenz P, Diaz Cordobes JL, Cerda M, Boronat N, Barreto P, Yi P, Vento M. Psychological follow up of parents of preterm infants enrolled in an early discharge program from the NICU. *EPAS* 2007;616280.27
- 195 Sáenz P, Cerdá M, Gorba M, Díaz Cordobes JL, Yi P, Barreto P, Vento M. Psychological distress in parents of premature infants at discharge from the NICU. *EPAS* 2007;616289.26
- 196 Melnyk BM, Feinstein N F, Alpert-Gillis L, Fairbanks E, Crean HF, Sinkin RA, Stone PW, Small L, Tu X, Gross SJ. Reducing premature infants' length of stay and improving parents' mental health outcomes with the creating opportunities for parent empowerment (COPE) neonatal intensive care unit program: a randomized, controlled trial. *Pediatrics* 2006;118:1414-1427
- 197 Sims DC, Jacob J, Mills MM, Fett PA and Novak G. Evaluation and development of potentially better practices to improve the discharge process in the Neonatal Intensive Care Unit. *Pediatrics* 2006;118:115-123
- 198 RT Bidder, EA Crowe, T Gray, OP Gray. Mothers' attitudes to preterm infants. *Archives of Disease in Childhood* 1974;49:766
- 199 Tessier R, Cristo M, Velez S, Giron M, de Calume ZF, Ruiz-Palaez JG, Charpak Y, Charpak N. Kangaroo mother care and the bonding hipótesis. *Pediatrics* 1998;102:17
- 200 Denson SE, Consolvo CA, Adcock EW. The care by parent unit. A tool for decreasing anxiety in mothers of high risk infants. *Health Care Strateg Manage* 1984;2:18-21
- 201 Tommiska V, Östberg M, Fellman V. Parental stress in familias of 2 year old extremely low birth weight infants. *Arc Dis Child Fetal and Neonatal edition* 2002;86:161-164
- 202 Spear ML, Leef K, Epps S, Locke R. Family reactions during infants' hospitalization in the neonatal intensive care unit. *American Journal of Perinatology*. 2002;19:205-213

- 203 Sáenz P, Díaz JL, Cerda M, Boronat N, Yi P, Barreto P, Vento M. "Vulnerability of parents of very low birth weight infants (vlbw) during NICU hospitalization". EPAS 2007;8442.13
- 204 Vento M, Sáenz P, Valle S, Gorba M, Baretto B, Yi P. Early discharge program from the NICU with co-operation of the Primary Care Paediatrician. EPAS 2006;595535.204
- 205 Garel M, Bahaud M, Blondel B. Consequences for the family of a very preterm birth two months after discharge. Results of EPIPAGE qualitative study. Arch Pediatr 2004;11:1299-1307
- 206 Kaarsen PI, Ronning JA, Ulvund SE; Dahl LB. A randomized, controlled trial of the effectiveness of an early-intervention program in reducing parenting stress after preterm birth. Pediatrics 2006;118:9-19

