

PROGRAMA DE SEGUIMIENTO DE RECIÉN NACIDOS CON ENCEFALOPATÍA HIPÓXICO ISQUÉMICA. HOSPITAL MATERNO INFANTIL "RAMON SARDA"

Equipo de Seguimiento de pacientes con
Encefalopatía Hipóxico Isquémica que
requirieron Hipotermia Terapéutica.
Consultorios Externos de Pediatría¹

El tratamiento de la Encefalopatía hipóxico- isquémica neonatal (EHI) con hipotermia corporal total ha producido una disminución del número de niños que fallecen o que presentan discapacidad grave. Se considera que esta terapia debe ser ofrecida a todos los pacientes con EHI moderada o grave, dado que continúa siendo una causa importante de mortalidad y de discapacidad neurológica en la infancia. Es por ello que todos los niños con EHI que hayan o no recibido tratamiento con hipotermia en el periodo neonatal, deben ser incluidos en un programa de seguimiento hasta como mínimo los 6 años de edad, momento en el cual comienzan con la escolaridad primaria.

Los pacientes con EHI y sus familias tienen derecho a continuar recibiendo una atención apropiada tras el alta hospitalaria y el primer paso para ofrecer un plan de seguimiento eficiente y que responda a las necesidades reales del paciente, es establecer un pronóstico lo más preciso posible precozmente. Debe tenerse en cuenta que los problemas a los que se enfrentan no son exclusivamente neurológicos y que sus familias se beneficiarán de un enfoque integral.

¹ Lic. Allignani, G; Dra. Binda, V; Dra. Brundi, M; Dr. Caló, A; Dra. Cúneo Libarona, L; Lic. Kga. Ftra. Fiorentino, A; Lic. Granovsky, G; Lic. Iroz, M; Dra. Russo, G; Lic. Tuduri, M; Lic. Vivas, S.

*Colaboradores: Lic. Arroyo, A; Dra. Aspres, N; Dra. Borroni, R; Dra. Shapira, I.

Esta población necesita la atención de un equipo multidisciplinario e interdisciplinario, compuesto por Enfermera, Pediatra o Neonatólogo, Neuropediatra, Fonoaudiólogos, Especialistas en Neurodesarrollo, Kinesiólogos, Psicopedagogos, Oftalmólogos, Psicólogos, Trabajadores Sociales y Terapistas Ocupacionales, entrenados en el diagnóstico de los múltiples trastornos que pueden presentar estos pacientes.

Es cada vez mayor la evidencia que apunta a que la EHI neonatal no es un fenómeno de «todo o nada», sino que existe un amplio rango de secuelas, desde la normalidad total hasta grados de afectación muy extremos.

La EHI leve no conlleva ningún riesgo de mortalidad ni de minusvalía moderada o severa ulterior, aunque entre un 6% a un 24% presentan leve retraso en el desarrollo psicomotor. En la EHI moderada, el riesgo de mortalidad neonatal gira en torno al 3% y el de minusvalía moderada o grave en los supervivientes muestran una amplia variabilidad, entre un 20% y un 45%. En la EHI severa, la mortalidad es muy elevada (50- 75%) y prácticamente todos los supervivientes desarrollan secuelas neurológicas.

La evolución de los niños con EHI neonatal se encuentra estrechamente relacionada con la distribución y la gravedad del daño cerebral. La agresión hipóxico-isquémica perinatal aguda lesiona preferentemente los ganglios basales y tálamos. Estas estructuras son muy vulnerables a la hipoxia-isquemia por su alta tasa metabólica y por su activa mielinización a la edad del término. En casos graves, el daño se extiende al tronco del encéfalo.

En general, cuando hay daño gangliotalámico, éste determina el pronóstico. La secuela más importante es la parálisis cerebral (PC) y hasta un 50-75% de los supervivientes la presenta. El tipo de PC más frecuente en estos pacientes es la disquinética, que se acompaña en un porcentaje significativo de casos de alteraciones oromotoras que producen dificultades en la alimentación y en el lenguaje hablado. El daño gangliotalámico se ha asociado también con déficits motores menores en la edad escolar.

En niños expuestos a episodios subagudos, menos graves, pero mantenidos en el tiempo, la lesión ocurre preferentemente en la corteza y la sustancia blanca, especialmente en la región parasagital, que es la que se corresponde con zonas de vascularización limítrofe.

Los pacientes con lesión aislada en la corteza y sustancia blanca tienen un pronóstico mucho más favorable desde el punto de vista motor. El riesgo de PC es inferior al 10% y además, en la mayoría de los casos el trastorno motor es leve y permite una deambulaci3n independiente. Sin embargo, tienen una alta frecuencia de problemas cognitivos y conductuales, que se manifiestan preferentemente despu3s de los 2 a3os de edad. Tambi3n existe un riesgo incrementado de problemas visuales y de desarrollar epilepsia.

Programa de seguimiento del Hospital Materno Infantil Ram3n Sard3.

El objetivo de establecer un Programa de Seguimiento tiene fines asistenciales, de docencia, investigaci3n y auditoría.

Los reci3n nacidos con EHI presentan alto riesgo biol3gico por los antecedentes perinatales y alto riesgo ambiental por la internaci3n prolongada en las unidades de terapia intensiva neonatal (UCIN) y, en nuestro Hospital, por provenir de medios deprivados socioecon3micamente. Por esta raz3n es necesario desarrollar programas de seguimiento multi e interdisciplinarios a largo plazo.

En la medida de lo posible, los pacientes ser3n evaluados por todos los especialistas del equipo el mismo día de su control, para evitar reiteraci3n de desplazamientos. Se le entregará al paciente en la primera visita en Consultorio Externo de Pediatría, una guía con los controles a efectuar y la importancia de cumplir con los mismos.

Es aconsejable elaborar una base de datos donde se vuelque toda la informaci3n posible de los pacientes. Se efectuar3 una ficha para la historia clínica donde constar3n los controles que se deben realizar en cada visita. Es muy importante adem3s, la disponibilidad de los datos filiatorios actualizados de los pacientes, lo que facilitar3 su localizaci3n en caso de deserci3n.

A continuaci3n se detallan los controles que consideramos debe realizar cada miembro del equipo interdisciplinario.

EVALUACIÓN NEUROLÓGICA

- En los pacientes con EHI neonatal la presencia de una exploración neurológica alterada en el momento del alta hospitalaria, tiene una elevada sensibilidad y relativamente alta especificidad pronóstica.
- Cualquier niño con EHI significativa (moderada o grave) debe tener una RM cerebral con secuencia de difusión y espectroscopía, idealmente entre los 7 y 21 días de edad. Si no es posible, en cualquier otro momento del período neonatal o del seguimiento debería realizarse. En los niños con EHI leve que muestran una rápida recuperación, que tienen una exploración neurológica normal en el momento del alta y en los que las ecografías cerebrales han sido repetidamente normales, la RM no es imprescindible.
- El riesgo de presentar crisis epilépticas tras EHI se calcula 10-20% a lo largo de la infancia. Suelen aparecer durante el primer año de vida (50% de los casos), aunque a veces la aparición se retrasa hasta los 5-10 años. Los factores de riesgo más importantes son la gravedad de la encefalopatía, la presencia, gravedad y duración de las convulsiones en el período neonatal, y lesiones extensas en ganglios basales y/o en sustancia blanca y en corteza cerebral. Además del monitoreo cerebral (EEG de amplitud integrada) desde las primeras horas de vida, es aconsejable la realización de electroencefalograma (EEG) de sueño durante los primeros días de la internación en la unidad de cuidados intensivos neonatal (UCIN). Su alteración persistente, aún en ausencia de convulsiones clínicamente aparentes, se asocia a mal pronóstico en el desarrollo posterior.

En niños con gran afectación motora en los que las manifestaciones clínicas pueden no ser evidentes, la realización de un electroencefalograma periódicamente puede ser de utilidad, además del interrogatorio dirigido a los padres en cada consulta.

- La falta de crecimiento del perímetro cefálico durante los primeros meses es un indicador de la pérdida de volumen cerebral y, por tanto, de la extensión del daño en la sustancia blanca y puede ser utilizado para identificar los casos con mayor riesgo de presentar trastornos del desarrollo en el medio y largo plazo.
- Es conveniente ser muy receptivos ante los posibles problemas conductuales que nos puedan referir los padres ya desde el segundo año de vida, y en caso de que los sospechemos, una evaluación por parte de Psiquiatría Infantil y/o de un Psicólogo especializado puede ser de gran ayuda.

Seguimiento neurológico de niños con encefalopatía hipóxico-isquémica leve.

- Los pacientes de este grupo suelen presentar pruebas de neuroimagen normales, o daño aislado leve-moderado en la sustancia blanca.
- El pronóstico motor es muy bueno y la presencia de PC es infrecuente.
- Pueden ser evaluados por Neurología luego del alta, a los 6 y a los 12 meses de edad y, si dicha evaluación es adecuada, se repetirá a los 2 años. A partir de entonces, pueden presentar problemas conductuales con mayor frecuencia que la población general.
- Es conveniente que el pediatra de cabecera conozca la historia perinatal a fin de remitirlos a centros especializados si fuera necesario, al detectar dificultades de memoria y aprendizaje, alteraciones del comportamiento y socio-emocionales.

Seguimiento neurológico de niños con encefalopatía hipóxico-isquémica moderada.

- Suelen presentar lesiones leves en núcleos de la base y tálamos. Se asocian a trastornos motores leves en un 10-20% de los casos.
- En el primer **control luego del alta hospitalaria**, se solicitará EEG de sueño. Si presentó convulsiones durante la internación neonatal y recibe drogas antiépilépticas (DAE), se ajustará la dosis de acuerdo al progreso de peso y se realizará laboratorio de control y dosaje de las mismas.
- A los **3 meses** se realizará nueva evaluación neurológica y se solicitarán potenciales evocados auditivos de tronco (PEAT) y potenciales evocados visuales (PEV). En caso de ser patológicos, se derivará oportunamente para completar estudios e iniciar terapias específicas.
- A partir de los **6 meses** es conveniente realizar una nueva evaluación de la función visual y auditiva con PEV y PEAT, si los previos fueron patológicos.
- Pueden continuar los controles por Neurología a los **12 meses** y si se encuentran dentro de límites normales, nuevamente a los **18 meses** y a los **2 años**. Si la

exploración a los 6 meses no es completamente normal o si existe otro motivo de preocupación, se programará una nueva visita a los 9 meses.

- En todo niño en el que se diagnostique PC es necesario no solo determinar el tipo y la distribución del trastorno motor, sino también el nivel funcional. Se sugiere estadificar el grado de capacidad funcional con el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS, Palisano et al) entre los 18 y 24 meses.

Niños con encefalopatía hipóxico-isquémica grave.

- **Cuando existen lesiones extensas en la sustancia blanca**, los mayores retos a los que se enfrentan estos niños son el retraso cognitivo y del lenguaje, trastornos conductuales, problemas visuales y desarrollo de epilepsia. Presentan un riesgo leve pero significativo de desarrollar PC; en la mayoría de los casos, en forma de diparesia o tetraparesia espástica leves.
- En el grupo que se identifican **lesiones moderadas y graves gangliotalámicas** en la neuroimagen, la prevalencia de PC es muy alta, superior al 50%. Como consecuencia de las alteraciones en la función oromotora, son frecuentes los trastornos de la alimentación y de la comunicación.
- En el primer control neurológico **luego del alta hospitalaria** se solicitará EEG de sueño. Si presentó convulsiones durante la internación neonatal y recibe DAE, se ajustarán las dosis de acuerdo al progreso de peso y se realizará laboratorio de control y dosaje de las mismas. Los niños más graves ya manifestarán en este momento signos de afectación motora y es conveniente valorar la necesidad de miorelajantes y derivación para iniciar terapias rehabilitadoras lo antes posible.
- A los **3 meses** se realizará nueva evaluación neurológica y se solicitarán potenciales evocados auditivos de tronco (PEAT) y potenciales evocados visuales (PEV). En caso de ser patológicos, se derivará oportunamente para completar estudios e iniciar terapias específicas.
- A partir de los **6 meses** es conveniente realizar una nueva evaluación de la función visual y auditiva con PEV y PEAT, si los previos fueron patológicos.

- Estos niños deberían ser evaluados por Neurología **cada 3 meses o antes**, dependiendo del estado del niño, la necesidad de tratamiento antiepiléptico o miorrelajante y el nivel de preocupación de la familia.
- En todo niño en el que se diagnostique PC es necesario no solo determinar el tipo y la distribución del trastorno motor, sino también el nivel funcional. Se sugiere estadificar el grado de capacidad funcional con el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS) entre los 18 y 24 meses.

ROL DEL PEDIATRA EN EL EQUIPO DE SEGUIMIENTO DE NIÑOS CON EHI

El pediatra de cabecera debe integrar un equipo de salud interdisciplinario y ser el nexo entre los distintos especialistas intervinientes.

Su función es promover la salud del niño y estar alerta a los signos y síntomas emergentes, trabajando en forma conjunta con los especialistas en tiempos óptimos. Será quien conoce las necesidades del niño, su familia y su entorno en forma integral, brindando contención emocional y respuestas a los interrogantes que puedan surgir a lo largo del seguimiento, teniendo en cuenta que para las familias la opinión del pediatra es un referente válido, en la que se suele depositar mucha confianza.

La meta final es contribuir a disminuir el impacto de la enfermedad y mejorar la calidad de vida, lo cual obliga a mantener una capacitación permanente y propiciar el trabajo en equipo.

EVALUACIÓN DEL DESARROLLO

La evaluación del desarrollo, el diagnóstico temprano y el control a largo plazo permiten conocer la calidad de sobrevivencia, pesquisar precozmente algunas secuelas e iniciar la habilitación y/o intervención oportunas, en una tarea interdisciplinaria a fin de alcanzar grandes mejorías y el máximo desarrollo de las potencialidades, así como entender su comportamiento a fin de mejorar los contenidos y la calidad de su atención.

El medio familiar tiene gran influencia en el desarrollo de la personalidad y la inteligencia, por lo que es necesario favorecer su interacción, participación e integración desde los primeros días de internación en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), continuando esta estrategia en la consulta ambulatoria,

informando a los padres sobre los problemas más comunes y/o angustiantes que van cambiando a lo largo del tiempo (aparente lentitud en el crecimiento y desarrollo, límites, sobreprotección; etc.).

La mayoría de las pruebas existentes se sustentan en el estudio de los hitos del desarrollo. Se basan en ítems similares derivados de diferentes tests psicológicos y de desarrollo para lactantes y niños preescolares nacidos de término.

Se sugiere realizar seguimiento con pruebas de pesquisa (TADI, CAT-CLAMS, PRUNAPE) con la frecuencia que cada niño requiera. A los 12 meses y a los 24 meses se pueden realizar pruebas diagnósticas (BAYLEY III).

También existen instrumentos de observación que permiten identificar patrones de movimientos anómalos tempranamente, como CHECK-LIST (Bly L.) y Movimientos Generales (PRECHTL et al).

Tests empleados:

a. TADI (Test de Aprendizaje y Desarrollo Infantil, para niñas y niños de 3 meses a 6 años, Pardo M; Gómez M; Edwards M): Es una escala de evaluación del desarrollo y aprendizaje que permite medir lo que los niños saben y pueden hacer según 4 dimensiones de su desarrollo (lenguaje, cognitiva, socioemocional y motricidad), comparando los resultados con los de sus pares de la misma edad cronológica. Discrimina 4 niveles de desarrollo: superior, normal, en riesgo y retraso. Es de utilidad para conocer el desarrollo y aprendizaje de cada niño; medir el impacto de programas en el desarrollo y aprendizaje; otorgar información sobre el estado de su desenvolvimiento y aprendizaje de determinados grupos (según antecedentes perinatales, ubicación geográfica, nivel socioeconómico, etnia, etc.) para la generación de políticas públicas de 1° infancia.

b. Bayley III^a Ed.: valora globalmente las áreas evolutivas más importantes, permitiendo determinar de forma simple y precisa el nivel de desarrollo infantil, identificar tempranamente retrasos en el desarrollo y obtener información válida para planificar la intervención. Identifica las competencias y puntos fuertes del niño, así como sus áreas de mejora. Es ideal para la evaluación en equipos de trabajo interdisciplinarios, donde diversos profesionales pueden evaluar distintas áreas del desarrollo, así como realizar el seguimiento del rendimiento del niño a lo largo de la intervención. Además, incluye un Inventario de observación conductual que permite evaluar el comportamiento del niño durante la evaluación y en casa, es decir, conocer

cuál es el papel activo del cuidador durante la evaluación, además de otorgarle un informe al mismo.

c. Checklist (Bly L.): Listado de componentes motores específicos durante el primer año de vida, fundamentales en la construcción y logro de objetivos del desarrollo. Se basa en la observación de habilidades motoras. Permite evaluar y monitorear el progreso de las mismas, guiar el tratamiento de los bebés y evaluar el progreso y la calidad de su rendimiento. Señala el **Punto llave** en cada mes, base de habilidades motoras futuras, así como los denominados **Signos atípicos del desarrollo** (señales de advertencia de presencia de patrones motores atípicos o diferentes del desarrollo en una edad determinada. Pueden llevar a patrones motores compensatorios y comprometer subsecuentemente los sistemas biomecánico, músculo-esquelético y del desarrollo en su conjunto). Muchos de ellos se superponen con los neurológicos, ya que es muy difícil discriminar cuáles corresponden a aspectos del desarrollo psicomotor o al neurológico exclusivamente.

Esta diferenciación se basa en la necesidad de “dividir” aspectos indivisibles del ser humano a fin de lograr una mejor comprensión del niño en forma global, holística.

KINESIOLOGÍA Y FISIATRÍA

El seguimiento del neurodesarrollo, de los pacientes antes descritos, es de vital importancia, para poder detectar tempranamente, alteraciones o desvíos del desarrollo de los niños, brindando un acompañamiento al niño y sus familias.

La detección temprana, permite intervenir terapéuticamente, facilitando las conductas de aprendizaje sensorial.

Estas primeras conductas, son la estrategia fundamental, para que a través de la organización y control postural, se obtenga indirectamente la organización del sistema nervioso central.

Esta organización corporal, facilita y fortalece el vínculo entre el niño y sus familias, hay un diálogo tónico, control del tono flexor, tratando de aumentar su registro para contrarrestar, o disminuir el aumento del tono extensor en los niños, que manifiesten mayor desorganización, en relación a su patología de base.

En la primera consulta, se evalúa al niño, y se dan las primeras pautas a sus padres, es importante, el diálogo, entre el profesional y sus familias, ya que esta primera aproximación debe dejar los conceptos claros acerca del comportamiento del niño y lo que sus padres observan.

La evolución de los niños está relacionada con la colaboración familiar en el tratamiento y se valora constatando al inicio de la sesión que la madre, o quien esté a cargo del niño, nos muestre cómo trabajan en casa y nos relate dónde pasa el día en la casa, en qué posiciones, y a qué juegan

Debe existir una comunicación clara, ya que los verdaderos habilitadores/rehabilitadores son sus padres y/o familias.

El paciente es él y su entorno, el cuidado del ambiente es un pilar fundamental en el aprendizaje diario, ya que el riesgo, no es solo biológico, por sus antecedentes si no también ambiental, por eso hablamos de niños con riesgo mixto.

La detección temprana permite la derivación terapéutica oportuna. Se intenta trabajar en redes, ya que es muy importante que los pacientes reciban tratamiento cercano a su domicilio, ya que en muchos casos, el tratamiento es a largo plazo, continuando en el equipo de seguimiento.

La formación de un equipo de seguimiento es fundamental, para poder abarcar desde cada disciplina, una mirada oportuna y específica, que mejore la calidad de atención y minimice los riesgos de los pacientes, teniendo todos, un lenguaje común, que permita a las familias, una mayor contención y comprensión de la problemática de sus niños.

Instrumentos:

- TADI
- Checklist Acotada de Desarrollo Motor (L. Cúneo Libarona; G. Rodríguez, I. Schapira)
- Escala Argentina de Inteligencia Sensoriomotora (EAIS, Oiberman et al)

PSICOPEDAGOGÍA

Los niños sometidos a tratamiento de hipotermia pueden presentar un amplio rango de dificultades del desarrollo que pueden ir desde una dificultad de aprendizaje ligera hasta una PC severa. Por lo tanto su seguimiento se adecuará a la tipificación y diagnóstico realizado por la neuróloga y los demás integrantes del equipo.

Para el seguimiento y evaluación se tendrá en cuenta a los niños con EHI leve, moderada y severa.

El seguimiento de niños con un diagnóstico de EHI leve o sin secuelas aparentes, serán evaluados con test estandarizados de Desarrollo y Aprendizaje Infantil (TADI).

En caso de que las evaluaciones de tamizaje presenten un resultado con una clasificación de riesgo o retraso, se administrará una batería de tests psicopedagógicos con el fin de obtener un diagnóstico diferencial para orientar la derivación.

A los 5 años se complementará la evaluación con el test Wppsi III con el fin de orientar la inserción escolar. El test de Wpssi III incluye pruebas neuropsicológicas que nos permitirán conocer el funcionamiento de los dispositivos básicos para cualquier aprendizaje.

A los 6 años se implementará el test Wisc IV (Wechsler) como parte de la batería final de evaluación para orientar a las familias y las escuelas.

Los niños con un diagnóstico de EHI Moderada pueden presentar un amplio abanico de manifestaciones clínicas ya que las lesiones pueden llegar a ser focales o difusas, y estar localizadas en uno o ambos hemisferios. Por lo general el diagnóstico es temprano y ya formarían parte de un esquema de tratamiento integral. En este caso el rol psicopedagógico estaría orientado a detectar precozmente trastornos en el aprendizaje y monitorear las intervenciones terapéuticas.

En los casos de EHI Severa asociada a discapacidad significativa, se requiere de equipos interdisciplinarios enfocados en su necesidad específica. La labor psicopedagógica será de acompañamiento a las familias, asesoramiento junto al equipo de servicio social para conseguir las instituciones y los tratamientos necesarios para esta población en particular.

TRASTORNOS DE LA ALIMENTACIÓN

Los problemas en la alimentación oral tienen graves consecuencias para la vida de los niños con EHI y son un factor que, junto con el reflujo gastroesofágico y las neumonías por aspiración, contribuye a su morbimortalidad, con todos los efectos deletéreos que ésta acarrea. Otras consecuencias de los trastornos de la alimentación oral son la prolongación de las horas de las comidas y el consecuente agotamiento tanto del niño como de los cuidadores y que la administración de fármacos puede no ser fiable, lo que tiene importantes repercusiones en los niños que necesitan tomar medicamentos como los antiepilépticos.

Los niños con PC secundaria a lesión en los núcleos de la base-tálamos pueden presentar problemas en la alimentación oral y en el habla debido a la afectación de la musculatura oro-facial. La prevalencia de estos problemas no es bien conocida, pero parecen afectar a un número significativo de estos niños y están en relación con la gravedad del trastorno motor.

Los problemas de alimentación causan vergüenza a muchas familias y además la alimentación oral tiene un fuerte componente simbólico y muchos padres se resisten a admitir que no pueden seguir «alimentando» a sus hijos. Se necesita una actitud empática y compasiva por parte de los profesionales que tratan con estas familias para poder sacar a la luz la existencia de estos trastornos y manejarlos de forma apropiada.

Signos de alerta

Comidas que duran excesivamente, lactantes y niños que muestran estrés ante la toma (intentar observar una toma en la consulta)

Necesidad de espesar los líquidos

Niños que después del año de edad no son capaces de tomar alimentos sólidos

Atragantamiento (con líquidos y/o sólidos)

Tos persistente

Infecciones respiratorias frecuentes

Reflujo gastroesofágico, vómitos repetidos

Crecimiento lento, estado nutricional subóptimo

Dificultades en el desarrollo del habla

Salivación excesiva para la edad

Los niños con trastornos de la alimentación oral deben recibir intervención en dos niveles. Por una parte, se pueden beneficiar si reciben rehabilitación por parte de un fonoaudiólogo especialista en praxis oro-faciales y, por otra, deben ser valorados y seguidos rutinariamente en un servicio de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica con el fin de optimizar su nutrición.

Las alteraciones del habla pueden ser tan frecuentes o más que los problemas de alimentación y su origen es el mismo que en el caso anterior. La alteración oromotora produce disartria y además los niños con PC disquinética pueden tener alterada la expresividad facial; todo esto afecta a su capacidad de comunicación y hace que aparenten tener un nivel intelectual menor que el que realmente tienen.

PÉRDIDA AUDITIVA

La frecuencia de este problema se estima en alrededor de un 5%. Aunque la prevalencia de esta secuela es baja, las cifras son considerablemente más altas que en la población general (5/1.000 recién nacidos), lo que hace pensar que la agresión EHI perinatal puede tener en algunos casos efectos permanentes sobre la función auditiva. Aunque es un tema controvertido, la presencia de hipoacusia neurosensorial significativa como única secuela de la hipoxia-isquemia perinatal es excepcional. La mayoría de los niños con pérdida auditiva tienen también alteraciones significativas en otras áreas de su desarrollo. A pesar de todo, es prudente examinar la función auditiva de todos los niños con este antecedente, en el primer año de vida (independientemente de la prueba de cribado neonatal) y posteriormente, si existen sospechas clínicas.

TRASTORNOS DEL LENGUAJE Y EL HABLA

Este grupo de pacientes puede presentar trastornos en el habla y/o el lenguaje. Las alteraciones del lenguaje pueden ser muy frecuentes y con una gravedad variable, teniendo en cuenta la evolución clínica del paciente. En relación al habla es común la presencia de alteraciones oromotoras que pueden producir disartria. Considerando al lenguaje como estructurador del pensamiento y herramienta metacognitiva que permite el acceso al aprendizaje escolar, es necesario el abordaje temprano para intervenir oportunamente. Los niños con problemas en la comunicación deben ser evaluados por profesionales expertos en este tipo de alteraciones, ya que muchos de ellos mejoran sus habilidades con una intervención adecuada y otros se pueden beneficiar de sistemas de comunicación alternativa / aumentativa. Desde el inicio de

las consultas clínicas se evaluará el desarrollo del lenguaje a partir del inicio del balbuceo. Se comprobará la evolución del mismo y la progresión de los sonidos de la lengua materna. Luego, a partir del año de vida la aparición de las primeras palabras y su relación con el significado. Aproximadamente a los dos años el inicio de la frase simple y luego la complejidad gramatical e incorporación de vocabulario. Paralelamente se evalúan los subsistemas lingüísticos sintáctico, fonológico, semántico, pragmático y morfológico. Hasta los tres años de edad la evaluación clínica se realiza en forma cualitativa y a partir de la semiología fonoaudiológica. Desde los tres años se abordará por medio de técnicas específicas dentro de un marco neurolingüístico. Considerando al lenguaje como regulador del pensamiento y del desarrollo cognitivo general, también se evaluarán otros aspectos como la memoria verbal y visual, la atención, el desarrollo de las praxias constructivas.

TRASTORNOS VISUALES

Las alteraciones de la función visual en distinto grado son frecuentes tras la EHI neonatal. Los niños con lesiones graves en núcleos de la base-tálamos y/o con lesiones extensas en la sustancia blanca, son los que tienen mayor riesgo de presentar discapacidad visual. En niños con EHI, las lesiones gangliotalámicas (y específicamente en la región posterolateral del putamen) muestran mayor asociación con las alteraciones visuales que el daño en la corteza occipital. Es recomendable evaluar oftalmológicamente a todos los niños dentro de los 3 meses, al 6to mes, al 1 año y a los 18 meses de edad descartando vicios de refracción, estrabismo, neuropatías ópticas y en caso de constatar posible baja visión comenzar con la estimulación visual. Según el lenguaje adquirido se utilizarán diferentes Tests:

Preverbales:

- Test de Mirada Preferencial (TMP).
- Potencial Evocado Visual (PEV).
- Motilidad ocular con Cover Test ó Test de Hirshberg.
- Refracción por Esquíascope.
- Fondo de Ojo.

Verbales:

- Agudeza visual (Cartel de LEA, Snellen).
- Potencial Evocado Visual (PEV).

- Motilidad ocular.
- Test de Colores.
- Refracción por Esquíascopia o Autorefractometría.
- Fondo de Ojo.

La frecuencia de los controles oftalmológicos depende de la patología hallada y de los casos en particular. Por tanto, es conveniente que estos niños sean evaluados durante el primer año de vida y, posteriormente y de forma regular, por oftalmólogos pediátricos familiarizados con estas alteraciones.

TRASTORNOS NEURORTOPÉDICOS

Los niños con espasticidad significativa tienen un riesgo elevado de desarrollar subluxación o incluso dislocación completa de caderas. Es máximo en los niños no ambulantes, donde la prevalencia de esta complicación dolorosa y grave ronda el 50%. La subluxación de caderas se puede detectar a tiempo mediante vigilancia radiológica, que ha mostrado reducir la incidencia de luxación y la necesidad de cirugía de rescate. Todo niño con PC y afectación funcional significativa (niveles II-V del GMFCS) debería tener una radiografía de caderas anualmente desde los 2 años de edad, y antes o con más frecuencia si hay sospecha clínica de subluxación. Ante cualquier duda, la opinión de un traumatólogo pediátrico siempre será útil. Otras complicaciones músculo-esqueléticas incluyen escoliosis, osteoporosis y contracturas, y suelen aparecer en niños más mayores.

ROL DE ENFERMERÍA EN EL SEGUIMIENTO DE RN CON EHI

El rol de la enfermera a cargo del seguimiento del RN con EHI es aplicar sus conocimientos para detectar los primeros signos y síntomas que nos alerten de aquellas alteraciones que vayan surgiendo con el tiempo. También es de vital importancia sentir empatía para comprender en forma integral la situación familiar, ayudarlos a manejar la frustración y angustia que se observa en los primeros tiempos, conocer su realidad, sus posibilidades tanto económicas como disponibilidad horaria para poder ocuparse de las necesidades del niño, con las limitaciones que vayan surgiendo, para lograr el máximo desarrollo de sus capacidades y habilidades.

Orientar la entrevista hacia el relato de cómo se ha llevado a cabo la adaptación del niño al hogar familiar y si han surgido inconvenientes.

La enfermera es el nexo entre el equipo de profesionales interdisciplinarios y su familia dando contención y facilitando el progreso del niño y su familia en esta difícil y particular situación de vida en que se encuentran, intentando en todo momento mejorar su calidad de vida y posibilidades de participación social.

RECOMENDACIONES EN EL SEGUIMIENTO

La EHI grave se asocia con una alta mortalidad en el período neonatal, que puede llegar al 25-30%. Entre los supervivientes con EHI grave, un número significativo de niños fallecerán durante la infancia, con frecuencia durante el primer año de vida. Los niños que mueren no solo han tenido antes una discapacidad motora grave, sino que con una elevada frecuencia presentan también problemas de alimentación, discapacidad visual y epilepsia. La causa más frecuente de fallecimiento son problemas respiratorios (incluyendo neumonía y neumonitis por aspiración), y en segundo lugar, crisis epilépticas refractarias a tratamiento.

La muerte del niño que tuvo EHI es devastadora para la familia, independientemente de cuál fuera su grado de discapacidad. Para muchos padres la muerte es la prolongación del duelo que se inició con el nacimiento y la consiguiente pérdida del hijo sano que esperaban. La atención al duelo, no solo en los padres, sino también en los hermanos y otros miembros de la familia, debe formar parte de los cuidados médicos que se ofrecen a estos pacientes.

En los niños con discapacidad, la carga económica y de trabajo que supone su cuidado es un tema al que debemos prestar particular atención. Sus necesidades son mayores que las de los niños con un desarrollo normal y generalmente se incrementan con el paso de los años. Muchos niños se beneficiarían de equipamientos y dispositivos especiales que habitualmente no están cubiertos por el Estado o que sólo lo están parcialmente y que, por su precio, son inaccesibles para un gran número de familias. Entre éstos se incluyen sillas de ruedas, artículos ortopédicos, dispositivos de apoyo a la comunicación y adaptaciones arquitectónicas en el hogar. Es importante que los trabajadores sociales formen parte del equipo multidisciplinario que cuida de estos niños en el seguimiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. García-Alix A. Moderate cerebral hypothermia in hypoxic-ischaemic encephalopathy: A new challenge in neonatal care. Servicio de Neonatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid, España. *Anales de Pediatría* 2009; 71(4):281-3.
2. Jacobs S, Hunt R, Tarnow-Mordi W, Inder T, Davis P. Cooling for newborns with hypoxic-ischemic encephalopathy. *Cochrane Database Syst Rev.* 2007;4:CD00311.
3. Blanco D, García-Alix A y col. Comisión de Estándares de la Sociedad Española de Neonatología. Neuroprotección con hipotermia en el recién nacido con encefalopatía hipóxico-isquémica. *An Pediatr (Barc).* 2011;75(5):341
4. García Alix A, Martínez Biarge M, Arnaez J et al. Asfixia intraparto y encefalopatía hipóxico-isquémica. *Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neonatología*, 2008.
5. Bonifacio S et al. Therapeutic Hypothermia for Neonatal Encephalopathy Results in Improved Microstructure and Metabolism in the Deep Gray Nuclei. *Am J Neuroradiol* 33:2050–55 .2012.
6. Miller SP, Ramaswamy V, Michelson D, Barkovich AJ et al. Patterns of brain injury in term neonatal encephalopathy. *J Pediatric.* 2005;146:453-60.
7. Martínez Biarge M, Bregant T, Wusthoff C, Chew A, Diez-Sebastián J, Rutherford MA, et al. White matter and cortical injury in hypoxic-ischemic encephalopathy: Antecedent factors and 2 year outcome. *J Pediatr.* 2012;161:799-807
8. Martínez-Biargea M, Blancob D, García-Alix A, y Grupo de Trabajo de Hipotermia de la Sociedad Española de Neonatología. Seguimiento de los recién nacidos con encefalopatía hipóxico-isquémica. *An Pediatr (Barc).* 2014;81(1):52.e1-52.e14
9. Martínez-Biarge M, Bregant T, Wusthoff C et al. White matter and cortical injury in hypoxic-ischemic encephalopathy: Antecedent factors and 2 year outcome. *J Pediatr.* 2012;161:799-807. 7
10. De Vries L, Groenendaal F, van Haarstert IC, Eken P, Rademaker PJ, Meiners PC. Asymmetrical myelination of the posterior limb of the internal capsule in infants with periventricular hemorrhagic infarction: an early predictor of hemiplegia. *Neuropediatrics* 1999;30:314-9
11. Massaro A y col. aEEG Evolution during Therapeutic Hypothermia and Prediction of NICU Outcome in Encephalopathic Neonates. *Neonatology* 2012;102:197–202
12. E. Valverde, A. García-Alix y D. Blanco. Puesta al Día en las Técnicas de Monitorización continua de la función cerebral mediante electroencefalografía integrada de amplitud. *An Pediatr Contin.* 2008;6(3):169-173 1

13. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B.(1997) Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 39: 214–223.
14. Rodríguez S, Arancibia V, Undurraga C: Escala de Evaluación del Desarrollo Psicomotor de 0 a 24 meses. Santiago de Chile: Galdoc 2001; 18-54.children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 39: 214–223.
15. Hellström- Westas L, de Vries LS, Rosén I, Atlas of AMPLITUDE- INTEGRATED EEGs in the NEWBORN. Second edition. United Kingdom: Informa Healthcare, 2008, pp 1-187.
16. Sarnat HB, Sarnat MS. Neonatal encephalopathy following fetal distress: a clinical and electroencephalographic study. *Arch Neurol.* 1976;33:696-705.
17. Volpe, JJ. Neurology of the newborn. 5th edition. Saunders Elsevier. April 2008.