

# EVALUACION FUNCIONAL DEL NEURODESARROLLO A LOS 24-30 MESES DE EDAD, DE NIÑOS QUE REQUIRIERON TERAPIAS COMPLEJAS DURANTE EL PERIODO NEONATAL

Dra. A. Márquez Riccheri<sup>1</sup>, Lic. V. Bertotto<sup>2</sup>, Dres. P. Cafiero<sup>3</sup>, E. Rodriguez<sup>3</sup>, S. Napoli<sup>4</sup>

## RESUMEN

El objetivo de este trabajo fue la evaluación funcional del neurodesarrollo de niños que requirieron terapias complejas neonatales entre los 24 y 30 meses de vida. Se incluyeron 104 pacientes evaluados en el Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo del Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan, mediante pruebas estandarizadas; cuestionarios auto administrados y datos extraídos del interrogatorio, el examen físico y la historia clínica. A partir de los mismos los pacientes fueron agrupados según el grado de compromiso de su funcionalidad en dos grupos: el primero sin compromiso o compromiso leve y el segundo con compromiso moderado o severo. La evaluación funcional intenta desde una perspectiva biopsicosocial evaluar las habilidades, las dificultades y las características del entorno, que pueden ser tanto facilitadores como barreras para el desarrollo de la persona. De esta manera, permite un abordaje holístico del paciente y muestra como gran fortaleza frente a los diagnósticos categórico y etiológico, la adecuación de los sistemas de apoyos necesarios para cada paciente particular. En concordancia con la bibliografía sobre el riesgo biológico aumentado de esta población, el 44.2% de los niños de la muestra se encontraron dentro del grupo con compromiso funcional moderado/severo. En el análisis univariado las variables que presentaron asociación significativa con el grado de severidad del funcionamiento fueron la prematuridad extrema, la displasia broncopulmonar, las lesiones en las ecografías cerebrales neonatales, internaciones neonatales prolongadas y los síndromes genéticos. Entre los factores medio-ambientales, se encontró asociación con progenitor solo y necesidad básicas insatisfechas.

**Palabras clave:** neurodesarrollo, prematuridad, cirugías neonatales, funcionalidad.

Medicina Infantil 2020; XXVII: 10 - 16.

1. Médica Pediatra, Becaria de Investigación de la Sociedad Argentina de Pediatría.
2. Licenciada en Psicopedagogía, Psicopedagoga del Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo.
3. Médicos Pediatra del Desarrollo, Médico especialista asociado del Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo.
4. Médica Pediatra del Desarrollo, Médica especialista asociada del Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo, Directora de Beca de Investigación.

Hospital de Pediatría Juan. P Garrahan.

Recibido: 5/02/2020 — Aceptado: 19/02/2020

Correspondencia: Silvana napoli - sil8napoli@gmail.com

Combate de los Pozos 1881, CP1245, CABA

## ABSTRACT

*The aim of this study was the functional assessment of the neurodevelopment of children who require complex neonatal interventions between 24 and 30 months of life. Overall, 104 patients were evaluated at the Department of Interdisciplinary Clinics of Neurodevelopment at Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan, with standardized tests, self-administered questionnaires and data gleaned from the interview, physical examination, and clinical records. Based on these data, the patients were divided into two groups according to the degree of functional involvement: a first group without or with mild functional compromise and a second group with moderate or severe compromise. From a biopsychosocial perspective, the purpose of functional assessment is the evaluation of skills, difficulties, and environmental characteristics that may be either facilitators or barriers to personal development. Thereby the assessment allows for a holistic approach of the patient and, unlike categorical and etiologic diagnosis, may lead to the adequate selection of the necessary support systems for each individual patient. In agreement with the literature on the increased biological risk in this population, 44.2% of the children in this sample were in the moderate/severe functional compromise group. In univariate analysis, the variables that were statistically significantly associated with degree of severity of function were extreme prematurity, bronchopulmonary dysplasia, lesion on neonatal ultrasonography, prolonged neonatal hospitalization, and genetic syndromes. Among environmental factors a significant association was found with a single parent and unsatisfied basic needs.*

**Key words:** Neurodevelopment, prematurity, neonatal surgeries, functionality.

Medicina Infantil 2020; XXVII: 10 - 16.

## INTRODUCCION

Los importantes avances en los cuidados perinatales produjeron un notable aumento en la sobrevivencia de niños con problemas complejos de salud en el periodo neonatal. Entre estos podemos mencionar a los prematuros, especialmente los extremadamente pequeños, los niños que requieren cirugías correctoras o paliativas en los primeros días de vida, como el caso de las cardiopatías congénitas (CC) o defectos de la pared abdominal, o aquellos que

reciben tratamientos con oxigenación por membrana extracorpórea (ECMO). Todos ellos tienen mayor riesgo de tener problemas de salud o del neurodesarrollo, comparados con niños nacidos a término y sin problemas médicos, enfrentándonos a nuevos problemas y complejos desafíos<sup>1</sup>: no es suficiente con la sobrevivencia en el período neonatal, sino que el foco de preocupación de los investigadores y los clínicos, es estudiar cómo esos niños crecen y se desarrollan<sup>2</sup>.

Muchos neonatos sobreviven sin mayores secuelas debido a la mejora en los cuidados neonatales y a la plasticidad del cerebro en desarrollo. Sin embargo, otros niños manifiestan compromiso en su neurodesarrollo a corto o largo plazo<sup>3</sup>. Los factores de riesgo asociados con los resultados adversos son múltiples. Por un lado están aquellos ligados directamente a la condición crítica de base; mientras que otros pueden asociarse con los tratamientos invasivos requeridos<sup>2</sup>. Existen múltiples publicaciones que aseguran que el requerimiento de terapia intensiva neonatal en recién nacidos implica la exposición del cerebro en desarrollo a una serie de factores que aumentan el riesgo de trastornos del desarrollo: las patologías propiamente dichas, los tratamientos invasivos y sus efectos adversos, anomalías genéticas, hospitalizaciones prolongadas, entre otras<sup>4-6</sup>.

En aquellos niños que evolucionan con enfermedades crónicas o secuelas, la expresión y el grado de repercusión de las mismas pueden ser fluctuantes o progresivos y se requiere tiempo para medir el resultado. En la etapa del seguimiento, los "resultados tardíos" o alejados responden a un balance entre la gravedad de dichas enfermedades o secuelas, las condiciones del ambiente del niño, otras posibles lesiones posnatales, el diagnóstico preciso y las intervenciones oportunas que reciba<sup>1</sup>. Este grupo de niños requieren atención especializada, estructurada en programas de seguimiento a largo plazo, orientados a detectar oportunamente los problemas del neurodesarrollo e indicar intervenciones, para prevenir o atenuar resultados adversos y contribuir a un uso eficiente y eficaz de los recursos sanitarios<sup>6</sup>.

En la Argentina nacen alrededor de 750.000 niños por año, de los cuales entre el 8% y 10% son prematuros<sup>7,8</sup>. En 2010, las complicaciones directas del nacimiento pretérmino representaron un 35% de las 3 millones de muertes neonatales en el mundo; constituyendo así a la prematuridad como la segunda causa de muerte luego de la neumonía en niños menores de 5 años<sup>9</sup>.

Aparte de su gran contribución a la mortalidad infantil, los niños prematuros están expuestos a un mayor riesgo de tener problemas médicos, socioeconómicos, educacionales y psicológicos, generando una carga económica en las familias y

las comunidades<sup>10</sup>. El nacimiento prematuro es un factor de riesgo para resultados desfavorables en el desarrollo a largo plazo, con mayor riesgo de parálisis cerebral, trastornos de aprendizaje, problemas visuales, auditivos y otros problemas de salud<sup>3,11</sup>.

Junto a la edad gestacional, el bajo peso al nacer aumenta el riesgo de compromiso del neurodesarrollo. Entre un 15- 20% de los niños prematuros que pesan menos de 1000 gr evolucionan con uno o más de los siguientes trastornos del desarrollo: parálisis cerebral (PC), discapacidad intelectual (DI), ceguera, hipoacusia o epilepsia; que se diagnostican en los primeros años y el 50-70% presentará trastornos de menor impacto que suelen ser diagnosticados en la edad escolar (trastornos de aprendizaje, déficit de lenguaje, problemas de atención)<sup>6,7</sup>.

Entre las patologías que requieren cirugías neonatales se encuentran las cardiopatías congénitas, los defectos de pared abdominal, la hernia diafragmática y la atresia de esófago.

Las cardiopatías congénitas (CC) son las malformaciones congénitas más frecuentes al nacimiento, las que causan mayor mortalidad en el primer año de vida y son responsable de morbilidad en todas las etapas de la vida. La incidencia de las CC es de 5 a 8 cada 1.000 recién nacidos vivos y en nuestro país nacen alrededor de 5000 niños con CC por año, de los cuales el 70% requieren cirugía antes del año de vida<sup>12,13</sup>. El desarrollo de mejores técnicas quirúrgicas y cuidados intensivos de estos pacientes han llevado a disminuir significativamente la mortalidad a menos del 3%<sup>13,14</sup>.

Los trastornos del neurodesarrollo son las secuelas más comunes que padecen los niños con CC. Son frecuentes los problemas en el aprendizaje, las funciones ejecutivas, la atención y el comportamiento impulsivo, así como dificultades en el lenguaje y habilidades sociales. Las habilidades motoras por lo general se ven más afectadas que las cognitivas<sup>15,16</sup>. En un estudio realizado en nuestro hospital en el año 2011, donde se evaluó el neurodesarrollo de niños con CC a los 3 años de vida, se realizó diagnóstico de retraso global del desarrollo en 44,1% de los niños<sup>17</sup>.

Los trastornos del desarrollo, según la Academia Americana de Pediatría, son cuadros crónicos y de inicio precoz que tienen en común la dificultad en la adquisición de habilidades motoras, de lenguaje, sociales o cognitivas y que provocan un impacto significativo en el progreso del desarrollo de un niño<sup>18</sup>.

Si bien el diagnóstico de un trastorno del desarrollo es importante para definir las causas y los pronósticos, es necesario conocer además, que es lo que cada niño puede hacer en su vida cotidiana, en forma independiente o con apoyos, y como participa en su comunidad; de este modo cobra importancia la evaluación del funcionamiento del niño, que es la que se enfoca en todas las actividades que el

niño realiza y la influencia del contexto en ellas. Así funcionamiento se considera como un término paraguas, que comprende todos los aspectos de las acciones humanas, a nivel corporal individual y social<sup>19</sup>.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento Discapacidad y Salud (CIF), de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) es una herramienta diseñada especialmente para evaluar el funcionamiento y la discapacidad de una persona con una determinada condición o problema, desde una perspectiva biopsicosocial. Se orienta a evaluar las habilidades, las dificultades y las características del entorno, que pueden ser tanto facilitadores como barreras para el desarrollo de la persona. Permite ordenar la información en cuatro componentes compuestos a su vez por categorías: estructura y función corporal, actividad y participación, factores ambientales y factores personales<sup>20</sup>.

De este modo, la evaluación funcional, compone un marco de referencia muy útil para determinar cuáles son las áreas que poseen mayor o menor riesgo de estar afectadas y cuáles son los apoyos que el niño necesita para lograr superarlas. Conocer los factores de riesgo y protectores permitirá diseñar intervenciones que incluyan a la familia, tomando en cuenta sus preocupaciones o prioridades en cuanto al desarrollo del niño.

La mayoría de los estudios actuales se enfocan en las patologías asociadas al diagnóstico etiológico y su correlación con los diagnósticos categóricos y son pocos los que utilizan la CIF para guiar las evaluaciones. Por esto, esta investigación tiene como foco fundamental el diagnóstico funcional, que permitirá describir las fortalezas y debilidades del niño, teniendo en cuenta los factores contextuales que lo influyen.

En cuanto a la consideración de la edad óptima para la evaluación del neurodesarrollo de estos pacientes, existen diferentes opiniones entre los autores pero la mayoría recomienda los dos años de vida. Hay consenso que a partir de esta edad es posible identificar los posibles trastornos y no ser confundido por dificultades propias de la prematuridad<sup>21</sup>. Además, debido a las condiciones médicas tan delicadas de esta población, la mayoría no podría afrontarlo previamente<sup>21,22</sup>.

## MATERIALES Y METODOS

Este estudio se realizó en el Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo del Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan, entre julio del 2016 y mayo del 2017. Se trata de un estudio observacional y prospectivo, de tipo cohorte. Este proyecto fue aprobado por el Comité de Ética y Docencia e Investigación de nuestra Institución. Se solicitó a cada uno de los padres o tutores el consentimiento informado pertinente.

El objetivo del estudio fue establecer un diagnóstico funcional según marco teórico de la CIF de los niños entre 24 y 30 meses de edad que requirieron terapias complejas durante el período neonatal.

Los criterios de inclusión fueron niños entre 24 y 30 ( $\pm 2$ ) meses de edad, que presentaron como antecedente haber recibido terapias complejas en el período neonatal y que fueron derivados desde el consultorio de Condiciones Crónicas Complejas del hospital. Se excluyeron a quienes se negaron a participar y a quienes no completaron las evaluaciones. La variable de resultado principal fue el compromiso funcional del individuo, que se estableció como se explica más adelante.

Se definió como terapia compleja al requerimiento de atención por más de dos profesionales de la salud y al menos diez días de internación en el período neonatal.

Tomando como marco el sistema de clasificación CIF, se realizaron las evaluaciones con instrumentos específicos como se detalla en la Tabla 1. Se establecieron diferentes categorías de compromiso funcional según las áreas que se muestran en la Tabla 2. Tomando como referencia bibliografía previa<sup>22</sup>, se realizó la siguiente categorización: cuando el resultado de al menos una de las áreas evaluadas del niño indicó compromiso moderado o severo, el paciente se ubicó dentro del grupo de funcionamiento moderado o severo correspondiente.

Si bien inicialmente se establecieron tres categorías según el compromiso funcional (sin compromiso o leve, moderado y severo); para el análisis estadístico se decidió la conformación de dos grupos: un grupo sin compromiso o con compromiso leve vs. un grupo con compromiso moderado o severo.

La recolección de datos se realizó en RedCap® (Nashville, 2018) y su análisis en el paquete esta-

**TABLA 1: INSTRUMENTOS UTILIZADOS PARA LA EVALUACION FUNCIONAL.**

Marco Conceptual de la CIF	Instrumento
Funciones corporales/ Estructuras Corporales	Resumen de HC/ Cuestionario
Funciones corporales/ Limitaciones/Actividad/ Deficiencias	Bayley III/ GMFS/ CFCS
Actividad/ participación/ Limitaciones	Bayley III/ Escala de funcionamiento adaptativo
Factores Ambientales	Cuestionario ASQ/ Graffar/ Apgar familiar

**TABLA 2: VARIABLES CONSIDERADAS PARA CLASIFICAR A LOS PACIENTES SEGUN FUNCIONALIDAD E INSTRUMENTOS UTILIZADOS.**

	Sin Compromiso o Compromiso Leve	Compromiso Moderado	Compromiso severo
Desempeño Motor	Escala Bayley > 70	Escala Bayley 70 – 55	Escala Bayley < 55
Desempeño Cognitivo	Escala Bayley > 70	Escala Bayley 70 – 55	Escala Bayley < 55
Desempeño Lenguaje	Escala Bayley > 70	Escala Bayley 70 – 55	Escala Bayley < 55
Audición	Hipoacusia leve (<40) Audición normal.	Hipoacusia moderada (40-70dB) o severa (70-90dB) con o sin audífonos.	Hipoacusia profunda (<90dB) inclusive con audífonos
Respiratorio		Tolerancia limitada al ejercicio	Oxígeno dependiente
Gastrointestinal			Utilización de SNG para la alimentación

dístico R. Se realizó el análisis univariado de los potenciales factores de riesgo para el compromiso funcional moderado o severo.

## RESULTADOS

Se evaluaron 104 pacientes, que cumplían con los criterios de inclusión.

En la Tabla 3 se detallan las características demográficas de la muestra estudiada. El 65% de las familias de este estudio presentaron necesidades básicas insatisfechas (NBI) y el 62.5% de las madres no habían completado sus estudios secundarios. En el 17.3% de los casos el niño estaba al cuidado de un único progenitor.

Los antecedentes neonatales de la muestra se expresan en la Tabla 4. Hubo casi un 15% de embarazos sin controles y en 46.2% de los casos no se había realizado un adecuado diagnóstico prenatal.

Al considerar la evaluación funcional quedaron conformados dos grupos: uno sin compromiso o con compromiso leve y uno con compromiso moderado o severo. En la Tabla 5 se exponen ambos grupos

**TABLA 3: CARACTERISTICAS DEMOGRAFICAS (N=104).**

Sexo Masculino(%)	55.8
Edad en meses: mediana (máx.-min)	26.43 (22.95 – 34.77)
Procedencia (%)	Buenos Aires 92.3 Resto de las Provincias 7.7
Diagnóstico Neonatal (%)*	Cardiopatía Congénita 62.5 Patología Quirúrgica no Cardíaca 34.6 Prematurez 32.7 Otra 2.9
Internación neonatal en días: mediana (máx.-min)	46 (11.05 – 169.80)
Necesidades básicas insatisfechas (%)	65.4

\* Un mismo paciente podía presentar más de una categoría diagnóstica.

junto a la distribución de potenciales variables asociadas con el resultado final. De entre ellos, aquellas que arrojaron significación estadística en el análisis univariado se presentan en la Tabla 6 junto con sus odds ratio (OR) e intervalos de confianza. Así, la prematuridad extrema, la displasia broncopulmonar, la presencia de síndrome genético, internación neonatal prolongada son variables que se asociaron a mayor severidad o peor desempeño funcional. Entre los niños con compromiso funcional moderado / severo, el 76% presentó NBI y el 60% pertenecían al grupo marginal según la clasificación Graffar.

**TABLA 4: ANTECEDENTES NEONATALES (N=104).**

Embarazo controlado (%)	85.3
Edad Gestacional en semanas: mediana (máx.-min)	38 (26.15 – 40)
Peso al Nacer en gramos: mediana (máx.-min)	2760 (800.75 – 3789.50)
Diagnóstico prenatal (%)	Sin diagnóstico prenatal 46.2 No corresponde 31.8 Con diagnóstico prenatal 22
Cirugía neonatal (%)	Cardiopatía 44.4 Hernia Diafragmática Congénita 19.4 Pared Abdominal 15.3 Abdominal 6.9 Esofágica 6.9 Otras 7*
Síndrome Genético (%)	14.4
Displasia broncopulmonar (%)	20.2
Ecografía cerebral en período neonatal (%)	Normal 67.3 Patológica 19.2 No figura 13.5

\* Incluye cirugías neuroquirúrgica, traumatológica, pulmonar y de malformación ano-rectal.

En la Tabla 7 se observa la frecuencia de los diagnósticos categóricos según compromiso funcional.

**TABLA 5: GRUPOS SEGUN GRADO DE COMPROMISO (N=104)**

	Sin Compromiso o Compromiso Leve	Compromiso Moderado o Severo
Número de pacientes	58 (55.8%)	46 (44.2%)
Sexo Masculino (%)	51.7	60.9
Edad en meses: mediana (máx-min)	26.28 (23.06 - 33.06)	26.82 (22.14 - 34.82)
Diagnóstico Neonatal (%)*	Prematurez 24.1 Cardiopatía 50 Pat. quirúrgica 41.4 Otras 3.4	Prematurez 43.5 Cardiopatía 50 Pat. quirúrgica 26.1 Otras 2.2
Internación Neonatal en días: mediana (máx-min)	39.5 (10 - 120)	68 (16 - 259)
Edad gestacional en semanas: mediana (min-máx.)	38 (27.85 - 40)	37 (24 - 41)
Peso al nacer en gramos: mediana (min-máx.)	2965 (959.5 - 3740.5)	2500 (670 - 4230)
Asfixia perinatal (%)	8.6	19.6
Síndrome genético (%)	5.2	26.1
ARM en días: mediana (min-máx.)	7 (1 - 38.5)	12 (1 - 89)
Displasia broncopulmonar (%)	10.3	32.6
Ecografía cerebral neonatal (%)	Normal 79.3 Patológica 8.6 No figura 12.1	Normal 52.2 Patológica 32.6 No figura 15.2
Progenitor solo (%)	8.6	28.3
Progenitor migrante (%)	10.3	23.9
Clima educacional del Hogar (%)	Alto 24.1 Medio 72.4 Bajo 3.4	Alto 13 Medio 80.4 Bajo 6.5
Falta de agua potable (%)	20.7	21.7
Falta de cloacas (%)	53.4	69.6
NBI (%)	56.9	76.1

\* Un mismo paciente podía presentar más de una categoría diagnóstica.

**TABLA 6: ANALISIS UNIVARIADO.**

Variable	Odds Ratio (IC 95%)
Prematurez extrema	3.29 (1 - 12.86)
Internación neonatal	1.02 (1 - 1.03)
Displasia broncopulmonar	4.19 (1.53 - 12.81)
Síndrome genético	6.47 (1.89 - 29.92)
Progenitor solo	4.18 (1.43 - 14.01)
NBI	2.41 (1.04 - 5.83)

**TABLA 7: DIAGNOSTICOS CATEGORICOS SEGUN COMPROMISO FUNCIONAL.**

	Grupo sin compromiso o con compromiso leve	Grupo con compromiso moderado o severo
RGD	0,0%	30,4%
PC	0,0%	10,9%
TEA	0,0%	6,5%
T. comunicación	1,8%	0,00%
Retraso del lenguaje	5,3%	30,4%
Dificultades de conducta/autorregulación	29,8%	10,9%
Desarrollo típico	63,2%	8,7%
Hipoacusia	0,0%	10,9%
Baja visión	0,0%	2,2%

## DISCUSION

La evaluación funcional del neurodesarrollo representa un cambio en la perspectiva de estudio de los niños con antecedentes de terapias complejas neonatales. Resulta un desafío para el pediatra porque si bien toma en consideración las deficiencias o afectaciones de las estructuras y funciones corporales, desde la mirada tradicional, tiene como principal objetivo evaluar cuáles son las actividades que el niño puede realizar y cómo participa en su comunidad, qué elementos son facilitadores y cuáles obstaculizan aún más su desempeño.

Es extensa la bibliografía disponible que resalta el impacto sobre el desarrollo de las condiciones médicas presentes en esta población<sup>13,14,23,24</sup>. Los antecedentes descritos como prematuridad, cirugías complejas en el periodo neonatal y otros llevan a componer un grupo de alto riesgo biológico; pero para definir la afectación funcional, se torna imprescindible la categorización de las características del contexto, que implican la familia, sus actitudes, disponibilidad de oportunidades de aprendizaje, de materiales de juego, educativos, el barrio, la familia ampliada, cercanía a centros comunitarios, organización social, aspectos legales, entre otros que podrán sumar barreras o proporcionar facilitadores para abordar las necesidades de cada niño. Consideramos que un marco conceptual como el aportado por la CIF, permite evaluar al niño en todas sus dimensiones<sup>19,20</sup>. Este trabajo muestra que dicha evaluación es posible y muy enriquecedora tanto para el paciente y su familia, como para el equipo interviniente.

En este trabajo, dentro del grupo de niños descrito con compromiso funcional severo, ha sido posible encontrar variables ya asociadas con resultados ad-

versos en la bibliografía, como son: prematuridad extrema, internación neonatal más prolongada, la ecografía cerebral patológica, la displasia broncopulmonar, el menor peso al nacer y síndromes genéticos<sup>15,16,21,23,24</sup>. En este grupo de pacientes estudiado, resultó evidente además la adversidad del entorno socio-ambiental, ya que se encontró un grupo de gran carencia en general, con 65% de las familias con necesidades básicas insatisfechas (NBI). Las variables NBI y la presencia de un solo progenitor se asociaron a peor desempeño funcional (odds ratio 4.18 (1.43 - 14.01) y 2.41 (1.04 - 5.83) respectivamente).

En estrecha relación con la mayor vulnerabilidad socioeconómica encontramos que el 14.7% de las madres no tuvo controles adecuados durante el embarazo y 46.2% no recibió diagnóstico prenatal de condiciones que lo ameritaban, perdiendo oportunidades de prevención y manejo adecuado.

Con estos hallazgos, se reafirma que los resultados en el neurodesarrollo son la expresión de la influencia e interacción entre la gravedad de las enfermedades o secuelas, y las oportunidades, cuidados y experiencias posteriores.

Los factores medioambientales son determinantes muy importantes en el resultado del desarrollo de un niño, potencialmente modificables. Para ello se torna fundamental detectar aquellos que representan barreras, para intentar removerlas, como puede ser la dificultad para el acceso a una y otros e identificar elementos facilitadores para apoyarlos o potenciarlos: como el acceso a instituciones educativas o estimulación temprana, equipamiento para mejorar funciones sensoriales, detección oportuna de problemas, entre otros.

En general los pediatras estamos más familiarizados con los diagnósticos categóricos, como son

el Retraso Global del Desarrollo (RGD), la Parálisis Cerebral (PC), el Trastorno del Espectro Autista (TEA), retraso del lenguaje, entre otros.

En este grupo de niños el retraso global del desarrollo y el retraso del lenguaje fueron los diagnósticos categóricos más frecuentes y la mayoría de ellos se ubicó dentro del grupo con compromiso funcional moderado/severo. (Ver Tabla 7).

Encontramos también niños con “desarrollo típico” en las evaluaciones formales, pero con compromiso funcional moderado, debido a dificultades en su alimentación o dependencia de oxígeno, que impedían o dificultaban la participación en su medio ambiente familiar social, y niños con dificultades de la conducta con buen desempeño funcional gracias a elementos del ambiente que actuaron como facilitadores.

Por todo lo dicho, encontramos que la evaluación funcional del neurodesarrollo de los pacientes es más apropiada para determinar el desempeño global ya que va más allá de las consideraciones convencionales de la salud, toma en cuenta componentes funcionales más que consecuencias de enfermedad, analiza cómo se pueden optimizar y el impacto del ambiente físico y social sobre los mismos. Estos elementos deberían ser de utilidad para orientar las intervenciones terapéuticas, definiendo objetivos de acuerdo a las prioridades del niño y su familia.

Dado que esta población de niños tiene características particulares en relación a sus antecedentes biológicos y ambientales, los resultados pueden no ser extrapolables a otros niños y debería considerarse eventualmente replicar este formato de evaluación en otros centros.

## CONCLUSIONES

De los 104 pacientes evaluados, el 44.2% presentó un compromiso moderado o severo en su funcionalidad asociado a un alto riesgo biológico. Dentro de las etiologías de base, la prematuridad extrema se asoció con peor desempeño funcional.

Algunas condiciones medio-ambientales mostraron tener impacto en el funcionamiento de estos niños: como las necesidades básicas insatisfechas y el progenitor único a cargo de la crianza.

El diagnóstico funcional permite una mirada global del niño y su medio, es el más apropiado para determinar los apoyos y adecuaciones necesarios para cada paciente en particular y puede ayudar además a monitorear la calidad del cuidado que los niños reciben.

## REFERENCIAS

1. Sauve R, Robertson CMT. Follow-up of children who received complex invasive therapies early in life. *Paediatr Child Health*. 2006; 11: 287-290.

2. Walker K, Badawi N, Holland AJ, et al. Developmental outcomes following major surgery: What does the literature say? *J Paediatr Child Health*. 2011;47: 766-770.
3. Mwaniki MK, Atieno M, Lawn JE, et al. Long-term neurodevelopmental outcomes after intrauterine and neonatal insults: a systematic review. *Lancet*. 2012; 379: 445-52.
4. Ikle L, Ikle DN, Moreland SG, et al. Survivors of neonatal extracorporeal membrane oxygenation at school age: Unusual findings on intelligence testing. *Dev Med Child Neurol*. 1999; 41: 307-10.
5. Limperopoulos C, Manjemer A, Shevell M, et al. Neurodevelopmental status of newborns and infants with congenital heart defects before and after surgery. *J Pediatr*. 2000; 137: 638-45.
6. Doyle LW, Anderson PJ, Battin M, et al. Long term follow up of high risk children: who, why and how? *Pediatr*. 2014; 14: 279.
7. Aspres N, Bouzas L, Sepúlveda P. Área de Neonatología. Organización del Seguimiento del Recién Nacido Prematuro de Alto Riesgo. Argentina: Ministerio de Salud de la Presidencia de la Nación; 2016; 4-6.
8. Informe 2013- semana del prematuro. Unicef. <https://www.unicef.org/argentina/informes/dec%C3%A1logo-de-los-derechos-del-prematuro-y-su-familia>. Descargado el 13 de septiembre del 2019.
9. Blencowe H, Lee ACC, Cousins S, et al. Preterm birth-associated neurodevelopmental impairment estimates at regional and global levels for 2010. *Pediatr Res*. 2013; 74: 17-34.
10. Petrou S, Eddama O, Mangham L. A structured review of the recent literature on the economic consequences of preterm birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal*. 2011; 96: 225-32.
11. World Health Organization. (2012). Born too soon: the global action report on preterm birth. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44864>.
12. Shillingford AJ, Wernovsky G. Academic performance and behavioral difficulties after neonatal and infant heart surgery. *Pediatr Clin North Am*. 2004; 51: 1625-39.
13. Nield TA, Langenbacher D, Poulsen MK, et al. Neurodevelopmental outcome at 3.5 years of age in children treated with extracorporeal life support: Relationship to primary diagnosis. *J Pediatr*. 2000; 136: 338-44.
14. Danzer E, Gerdes M, D'Agostino JA, et al. Longitudinal neurodevelopmental and neuromotor outcome in congenital diaphragmatic hernia patients in the first 3 years of life. *J Perinatol*. 2013; 33: 893-898.
15. Magliola R, Laura JP, Capelli H. Situación actual de los niños con cardiopatía congénita en Argentina. *Arch Argent Pediatr*. 2000; 98: 130-134.
16. Gaynor JW, Stopp C, Wypij D, et al. Neurodevelopmental outcomes after cardiac surgery in infancy. *Pediatrics*. 2015; 135: 816-25.
17. Rodríguez E, Muro V. Determinación de factores de riesgo para el neurodesarrollo en pacientes con cardiopatía congénita diagnosticada en periodo neonatal. *Med Infant* 2011; 28: 149-156.
18. Avaria, M Á. Pediatría del desarrollo y comportamiento. *Rev Ped Elect*. 2005; 2: 88.
19. McDougall J, Horgan K, Baldwin P, et al. Employing the International Classification of Functioning, Disability and Health to enhance services for children and youth with chronic physical health conditions and disabilities. *Paediatr Child Health*. 2008; 13: 173-178.
20. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Ginebra, Organización Mundial de la Salud. 2001.
21. Drillien CM. Abnormal neurologic signs in the first year of life in low-birthweight infants: possible prognostic significance. *Dev Med Child Neurol*. 1972;14:575- 584.
22. British Association of Perinatal Medicine, Report of a BAPM/RCPCH Working Group. Classification of health status at 2 years as a perinatal outcome. Version 1.0; 8. 2008. Descargado el 13 de septiembre del 2019. Disponible en [https://www.networks.nhs.uk/nhs-networks/staffordshire-shropshire-and-black-country-newborn/documents/2\\_year\\_Outcome\\_BAPM\\_WG\\_report\\_v6\\_Jan08.pdf](https://www.networks.nhs.uk/nhs-networks/staffordshire-shropshire-and-black-country-newborn/documents/2_year_Outcome_BAPM_WG_report_v6_Jan08.pdf).
23. Bokser V, Giúdice L, Ferrario C. Seguimiento del Recién Nacido con antecedente de Cirugía compleja neonatal: Evaluación del neurodesarrollo. *Rev Pediatr Elizalde*. 2012; 3: 6-11
24. Wang CJ, McGlynn EA, Brook RH, et al. Quality-of-care indicators for the neurodevelopmental follow-up of very low birth weight children: results of an expert panel process. *Pediatr*. 2006;117: 2080-2092.