

# DESERCIÓN AL PROGRAMA DE SEGUIMIENTO DE PREMATUROS EN EL HOSPITAL MATERNO INFANTIL "RAMÓN SARDÁ" DE BUENOS AIRES (2004-2006)

Marina Tuduri<sup>a</sup>, Mónica Brundi<sup>b</sup>, Laura Kasten<sup>b</sup>, Paola Herrera<sup>c</sup>, Iris Schapira<sup>b</sup> y Norma Aspres<sup>b</sup>

## Resumen

**Objetivo:** Identificar factores asociados a la deserción del programa de seguimiento de recién nacidos prematuros menores de 1500 g al año y dos años de edad corregida.

**Material y método:** Trabajo descriptivo, prospectivo y analítico. Se incluyeron todos los recién nacidos menores de 1500 g egresados de la unidad de terapia intensiva neonatal, nacidos entre el 01/01/2004 al 31/12/2006. Se excluyeron: niños con malformaciones congénitas mayores, infecciones intrauterinas confirmadas, derivados por patología quirúrgica, o domiciliados a más de 100 km de distancia. Se definió deserción al año de vida cuando no se cumplieron cuatro controles y a los dos años cuando no se cumplieron dos controles entre los doce y veinticuatro meses de vida.

**Resultados:** De 207 prematuros, al año concurrieron 165 (79,5%) y desertaron 42 (20,5%), a los 2 años concurrieron 124 (75,2%) y desertaron 42 (25,4%). Los factores estadísticamente significativos al año de vida fueron: gemelaridad ( $p=0,03$ ) y familias monoparentales ( $p=0,05$ ).

**Conclusiones:** Es necesario recrear estrategias para mejorar la adherencia de las familias de grupos vulnerables al programa de seguimiento por la implicancia que tiene ésta en el neurodesarrollo, la salud y educación a futuro.

**Palabras clave:** recién nacidos de muy bajo peso, PN  $\leq 1500$  g, programa de seguimiento, deserción.

## Abstract

**Lost to follow up of very low weight preterm infants born between 2004 2006 in HMIR Sardá.**

**Objectives:** To identify factors related to patients withdrawing from a VLBW ( $\leq 1500$  g) preterm's follow up program.

**Methods and subjects:** very low birth weight (less or equal to 1500 g) preterm babies born between 01/01/2004 to 31/12/2006. Those with major congenital malformations, intrauterine infections or requiring surgical interventions or living more than 100 km from the hospital were excluded. Failure to show up 50% of the citations or more during the first year of corrected age, and between 12 to 24 months of corrected age was considered a withdrawing patient. Factors studied were: gestational age, birth weight, days staying in NICU, bronchopulmonary dysplasia, preterm retinopathy, intracranial hemorrhage (grade  $\geq 3$ ), nationality, living zone, mother's years of schooling, family type (double parent or single parent), number of children ( $\geq 4$ ), job, health insurance, type of pregnancy (single vs. multiple) and non-satisfied basic needs.

**Results:** 42 (20.5%) of 207 preterm babies withdrew during the first year of corrected age, and 42 (25.4%) between 12 to 24 months of corrected age of 165 babies attending during the first year. Factors statistically significant related to withdrawal were: twin birth ( $p<0.03$ ) and single-parent family type  $p<0.05$ ).

**Conclusions:** Strategies to help families with preterm babies to attend to follow up programs are needed since these are paramount for the preterm's health, neurodevelopment, and learning skills in the future.

**Key terms:** very low birth weight, preterm, follow up program, withdrawal.

a. Trabajadora social.

b. Médicas pediatras.

c. Lic. Enfermería.

Hospital Materno Infantil "Ramón Sardá"

mtuduri@hotmail.com

## Introducción

Los recién nacidos prematuros con peso menor a 1500 g (recién nacidos de muy bajo peso) (RNMBP) presentan alto riesgo biológico y/o ambiental que no presentan los niños nacidos a término. Alto riesgo biológico por los antecedentes perinatales que presentan, y alto riesgo ambiental por la internación prolongada en las unidades de terapia intensiva neonatal (UCIN) y por provenir de medios deprivados socioeconómicamente. A estos niños se los considera de riesgo mixto.<sup>1</sup> Por esta razón es necesario desarrollar programas de seguimiento multi e interdisciplinarios, a largo plazo.

El Hospital Materno Infantil Ramón Sardá (HMIRS) asiste aproximadamente 7.000 partos por año, de los cuales el 1,2% son RNMBP. La población que atiende está comprendida por familias en situaciones socioeconómicas vulnerables, lo que implica que a la desventaja del nacimiento pretérmino se suma la desigualdad socioeconómica, afectando directamente la salud y la calidad de vida del pequeño y su familia.<sup>2</sup>

Desde hace más de 25 años y hasta la fecha funciona en esta institución en forma ininterrumpida el programa de seguimiento de prematuros. Las familias que concurren a las consultas provienen de domicilios alejados, muchos de ellos del conurbano de la Provincia de Buenos Aires.

**Objetivo:** Identificar los factores asociados con la deserción al programa de seguimiento de RNMBP al año y dos años de edad corregida.

**Material y método:** Trabajo descriptivo, observacional, tipo cohorte

**Población:** Criterios de inclusión: todos los niños con  $\leq 1500$  g egresados de la UCIN del HMIRS desde el 1/1/ 2004 al 31/12/2006.

Criterios de exclusión: recién nacidos con malformaciones congénitas mayores, infecciones intrauterinas confirmadas, derivados por patología quirúrgica, o que vivían a más de 100 km de distancia.

Se definió deserción al año de vida cuando no se cumplieron cuatro controles y a los dos años cuando no se cumplieron dos controles entre los doce y veinticuatro meses de vida.

Se analizaron: a) Aspectos clínicos (edad gestacional, peso y días de internación). Morbilidad (displasia broncopulmonar -DBP-, retinopatía del prematuro grado  $\geq 3$  -ROP-, hemorragia intracranéica grado  $\geq 3$  -HIC-) y b) Socio demográficos (nacionalidad, domicilio, edad y educación materna, familia mono parental o madre sola, número de hijos  $\geq 4$ , ocupación, obra social, gemelaridad y necesidades básicas insatisfechas -NBI-).

## Análisis estadístico

Los datos fueron volcados en planilla Excel y analizados con el programa Statistix v7. Los datos categóricos se analizaron con el test del Chi<sup>2</sup> o el test exacto de Fischer. Para los datos numéricos se utilizó el test de Student o Wilcoxon.

## Resultados

Desde el 1/1/2004 al 31/12/2006 egresaron vivos de la unidad de neonatología del HMIRS 217 RNMBP. Se excluyeron: un niño derivado por orden judicial, tres con domicilio alejado, y seis fallecieron antes del año de vida. Lo que da un total de 207 niños, de los cuales 11 (incluyendo un trigemelar) no ingresaron al programa pero igualmente se consideraron desertores.

Al año de vida concurren 165 (79,5%) niños y desertaron 42 (20,5%). No se encontraron diferencias significativas en variables clínicas, excepto el factor gemelaridad (P= 0.03) (Tabla 1).

En cuanto a la morbilidad, no hubo diferencias significativas en los niños con DBP y ROP. Los niños que presentaron HIC grado  $\geq 3$  que concurren a control fueron 12 (7,2%) y ninguno entre los desertores (Tabla 2).

**Tabla 1.** Variables clínicas. Primer año de vida. HMIR Sardá 2004-2006

Variables Clínicas	Concurren n= 165	No concurren n= 42	P
EG (sem, media $\pm$ DS)	29,1 ( $\pm$ 2.64)	29,7 ( $\pm$ 2,1)	0,40
PN (g, media $\pm$ DS)	1.157 ( $\pm$ 259)	1.172 ( $\pm$ 255)	0,46
PN < 1000 g (%)	49 (76)	15 (24)	0,10
Internación días (media $\pm$ DS)	74 ( $\pm$ 35)	69 ( $\pm$ 32)	0,28
Gemelaridad (%)	25 (15)	12 (28)	0,03

EG: Edad gestacional.

PN: Peso al nacer.

**Tabla 2.** Morbilidad. Primer año de vida. HMIR Sardá 2004-2006.

Morbilidad	Concurren n= 165	No concurren n= 42	P
DBP (n,%)	42 (25,3)	7 (16,2)	0,12
ROP $\geq 3$ (n,%)	11 (4,3)	2 (4,6)	0,64
HIC $\geq 3$ (n,%)	12 (7,2)	0	0,07

Dentro de los factores socio demográficos fue estadísticamente significativo el indicador de familias monoparentales o madre sola (16,2 vs 8,4%) (Tabla 3).

En la Tabla 4 se compara la nacionalidad de las madres concurrentes y desertoras al programa, y su lugar de residencia.

**Tabla 3.** Variables socio demográficas. Primer año de vida. HMIR Sardá 2004-2006.

Sociodemográficas	Concurren n= 165	No concurren n= 42	P
Edad materna (años, media)	27	26	0,65
Escol $\geq$ 9 años (n,%)	31 (18,7)	7 (16,6)	0,49
Nº de hijos $\geq$ 4 (n,%)	25 (15)	10 (23,8)	0,15
Madre sola (n,%)	14 (8,4)	7 (16,2)	0,05
Ocup. Inestable (n,%)	36 (21,6)	13 (30)	0,3
Con obra social (n,%)	37 (22,2)	10 (23,2)	0,6
NBI (n,%)	47 (28,3)	12 (27,9)	0,6

**Tabla 4.** Variables socio demográficas. Primer año de vida. HMIR Sardá 2004-2006.

Concurren n= 165	Argentina n (%)	Extranjeras n (%)
	129 (78,2)	36 (21,8)
No concurren n= 42		
	37 (88)	5 (11,9)

Chi<sup>2</sup>= 0,15

**Tabla 5.** Variables socio demográficas. Primer año de vida. HMIR Sardá 2004-2006.

Domicilio	Concurren n=165	No concurren n= 42
CABA (n,%)	49 (29,6)	12 (28,5)
Pcia. de Bs. As. (n,%)	114 (69)	30 (71,4)

Chi<sup>2</sup> = 0,85

**Tabla 6.** Variables clínicas. Segundo año de vida. HMIR Sardá 2004-2006.

Variables clínicas	Concurren n= 124	No concurren n= 42	P
EG (sem, media $\pm$ DS)	29,1 $\pm$ 2,6	29,0 $\pm$ 2,5	0,31
PN (g, media $\pm$ DS)	1155 ( $\pm$ 256)	1184 $\pm$ 263	0,33
PN < 1000 g (n,%)	36 (29)	13 (30,9)	0,79
Internación días (media $\pm$ DS)	74( $\pm$ 35)	69( $\pm$ 32)	0,28
Gemelaridad (n,%)	17 (68)	8 (32)	0,35

A los dos años de vida concurren a control 124 (75,2%) niños y desertaron al programa 42 (25,4%) de los 165 niños que adhirieron al programa de seguimiento al año de vida. No hubo diferencias significativas en las variables clínicas de morbilidad ni de aspecto socio demográfico (Tablas 6, 7, 8, 9 y 10).

**Tabla 7.** Morbilidad. Segundo año de vida. HMIR Sardá 2004-2006.

Morbilidad (%)	Concurren n= 124	No concurren n= 42	P
DBP (n,%)	35 (28,2)	7 (16,6)	0,13
ROP $\geq$ 3 (n,%)	10 (8)	1 (2,3)	0,21
HIC $\geq$ 3 (n,%)	10 (8)	2(4,7)	0,50

**Tabla 8.** Variables socio demográficas. Segundo año de vida. HMIR Sardá 2004-2006.

Sociodemográficas	Concurren n= 124	No concurren n= 42	P
Edad materna (años, media $\pm$ DS)	27,3 $\pm$ 6,9	26,8 $\pm$ 6,9	0,62
Escol $\geq$ 9 años (n,%)	77 (62)	23 (54,7)	0,49
Nº de hijos $\geq$ 4 (n,%)	32 (25,8)	14 (33)	0,93
Madre sola (n,%)	10 (8)	4 (9,5)	0,72
Ocup. Inestable (n,%)	27 (21,7)	9 (21,4)	0,96
Con obra social (n,%)	27 (21,7)	10 (23,8)	0,7
NBI (n,%)	35 (29)	12 (28,5)	0,8

**Tabla 9.** Variables socio demográficas. Segundo año de vida. HMIR Sarda 2004-2006

Nacionalidad	Concurren n= 124	No concurren n= 42
Argentina (n,%)	94 (75,8)	35 (83,3)
Extranjera (n,%)	30 (24,1)	6 (14,2)

Chi<sup>2</sup>= 0,19

**Tabla 10.** Variables socio demográficas. Segundo año de vida. HMIR Sarda 2004-2006

Domicilio	Concurren n= 124	No concurren n= 2
CABA (n,%)	40 (32,2)	9 (21,4)
Provincia (n,%)	85 (68,5)	32 (76,1)

Chi<sup>2</sup>= 0,19

## Discusión

Uno de los desafíos de los programas de seguimiento a largo plazo es la adhesión a los mismos. Una muestra es representativa de la población total que se pretende analizar cuando las conclusiones globales establecidas incluyen al 80% de los pacientes.

La atención a largo plazo de los RNMBPN permite acompañar a estos niños en su crecimiento, en su desarrollo y en sus aprendizajes futuros.

Las características subyacentes que predisponen al paciente a abandonar el programa de seguimiento son difíciles de identificar y evitar, pero para disminuir la deserción principalmente la temprana (no concurren nunca o solo una vez) se debe establecer un firme lazo institución-familia durante la internación.<sup>3</sup>

El equipo multi e interdisciplinario debe reconocer ya durante la internación en la UCIN la existencia de problemas sociales y/o familiares, para ponerlos en conocimiento a los trabajadores sociales u otros profesionales pertinentes a fin que presten la atención necesaria.

El nacimiento de un RNMBPN genera importante estrés y conflictos familiares a largo plazo, por lo cual es conveniente en cada consulta valorar si existen problemas en la dinámica familiar o en las relaciones paterno-filiales, dado que la estabilidad y el apoyo que prestan las familias son esenciales para un buen desarrollo.<sup>4</sup>

Entre las características de la población con riesgo de no adherir a los programas de seguimiento de RNMBPN que refiere la literatura se encuentran ser madre adolescente, madre soltera o con pareja inestable, fumadora, sin escuela secundaria, y sin cobertura médica.<sup>5</sup>

En países desarrollados los programas de vigilancia existen desde hace varios años; la regionalización de la asistencia perinatal y la inversión de fondos facilitan la adhesión a los mismos.<sup>6</sup>

Chia-ling y col. evaluaron la deserción al screening auditivo en recién nacidos en Massachussets (USA). De un total de 1335 niños el 11% desertó al seguimiento. Las características de esta población fueron madre de raza negra, fumadoras durante el embarazo, sin seguro médico y no residentes en Boston.<sup>7</sup>

Bertoli y col.<sup>8</sup> evaluaron el seguimiento a tres años y medio de 554 pacientes con lupus sistémico. La deserción fue del 29% y los pacientes tendían a ser más jóvenes, con condición social desfavorable y alto índice de desamparo.

En Argentina los equipos de seguimientos realizan esfuerzos con resultados variables de año a año

y entre instituciones, con porcentajes de deserción que oscilan entre el 15 y el 40%.

Según Benítez y col.<sup>9</sup> en los años 2001 y 2002 el abandono al Programa de Seguimiento de Prematuros del HMIRS fue del 20%.

Los indicadores sociales que muestran mayor incidencia de deserción en nuestro programa de seguimiento son el nacimiento de niños gemelos y la familia mono parental. Por familia mono parental se entiende aquella familia nuclear que está compuesta por un solo miembro de la pareja progenitora (varón o mujer) y en la que los hijos, de forma prolongada, pierden el contacto con uno de los padres. Aunque la crianza de un niño puede ser llevada a cabo tanto por hombres como mujeres, entre un 80% y un 90% de los hogares monoparentales están formados por madres e hijos. Las familias monoparentales, así como las rupturas de pareja, aumentan el riesgo de pobreza. El aumento de la ocupación femenina y la mayor inmigración también inciden en el riesgo de exclusión social.<sup>10</sup>

Los padres con mayores problemas para organizar su cotidianeidad son los que presentan más riesgo de abandonar el Programa de seguimiento de Prematuros.

Según Desmond y col.,<sup>11</sup> los múltiples factores de riesgo social tienen un efecto acumulativo en los niveles de salud reportados por los padres, en las áreas física y socio emocional, demostrando una influencia importante de los riesgos sobre los resultados. Estos descubrimientos enfatizan la importancia de enfocar los altos niveles de riesgo social para obtener mejoras en la salud de los niños en situación de vulnerabilidad. La Comisión de Atención a Grupos Vulnerables los define como: "persona o grupo que por sus características de edad, sexo, estado civil; nivel educativo, origen étnico, situación o condición física y/o mental desventajosa requieren de un esfuerzo adicional para incorporarse al desarrollo y a la convivencia".<sup>12-13</sup>

## Conclusiones

Los recién nacidos de alto riesgo deben continuar su cuidado a largo plazo a través de un programa de seguimiento. Es necesario recrear estrategias de detección precoz de la deserción para mejorar la adherencia de las familias de grupos vulnerables por la implicancia que tiene ésta en el neurodesarrollo, la salud y educación a futuro.

## Agradecimiento

Dra. Lucrecia Cuneo Libarona por su colaboración.

## Bibliografía

1. Ceriani Cernadas J, Rodríguez D. Neonatología Práctica. Seguimiento de los recién nacidos prematuros; 4ª (ed); Buenos Aires: Editorial Panamericana; 2009.
2. Schapira I. Desarrollo infantil. Intervención oportuna y adecuada. Buenos Aires: SAP, PRONAP; 2009.
3. Larguía A. Prioridades para el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Rev HMIRS 2001;20:118-132.
4. Larguía A. Normatizaciones en Neonatología. Departamento de Pediatría Hospital Municipal Ramón Sardá. 1º ed. Buenos Aires: ACE (Actualidad Científica Editora); 1978.
5. Torres Valdivieso M, Gómez E, Medina M, Pallás C. Programas de seguimiento para neonatos de alto riesgo. Servicio de Neonatología. Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2008.
6. Wang J, et al. Population-Based Assessment of Ophthalmologic and Audiologic Follow-up in Children with Very Low Birth Weight Enrolled in Medicaid: A Quality-of-Care. Pediatrics 2008;121:e278-e285.
7. Chia-ling L, et al. Evaluating Loss to follow-up in New Born Hearing Screening in Massachusetts. Pediatrics 2008;121:e335-e343.
8. Bertoli A, et al. Systemic lupus erythematosus in a multiethnic US cohort. Factors associated with patients being lost to follow-up. Lupus 2006;15:19-25.
9. Benítez A, Schapira I, Aspnes N y col. Evolución alejada de prematuros nacidos antes de las 29 semanas de gestación: Morbilidad, Crecimiento y Desarrollo durante los 2 primeros años de vida. Saludarte. Revista de salud por los niños de las Américas 2002;4:19-31.
10. Norquis M, et al. Challenges in Evaluating Patients Lost to Follow-up in Clinical Study of Cuff Tears. The Journal of Bone and Joint Surgery 2000;82:838-840.
11. Desmond K. Children who prosper in unfavorable environments: the relationship to social capital. Pediatrics 1998;101:12-18.
12. Quiles de O, Lustosa T, Petetta D. La medición de la pobreza: métodos y aplicaciones. 1º ed. Santiago de Chile: CEPAL; 2000.
13. Feres J, Mancro X. El método de las necesidades básicas insatisfechas (NBI) y sus aplicaciones en América Latina. 2º ed. Santiago de Chile: CEPAL; 2001.