



Asociación de Padres de Niños Prematuros



DATOS NIÑOS Y NIÑAS PREMATUROS



Nacimientos

- Entre un 8% y 10% de los niños nacidos anualmente en los países desarrollados lo hace de forma prematura.
- Aproximadamente nacen en España al año 33.000-35.000 niños de forma prematura.
- En 10 años, se ha duplicado el número de partos prematuros: 33.000-35.000 nacimientos prematuros en 2007 frente a 17.000 en 1997.
- Entre ellos, 4.000 niños son grandes prematuros, esto es, con un peso por debajo de los 1.500 gramos (el 1,2% del total de niños prematuros).
- La prematuridad es la condición neonatal que lleva consigo el riesgo más elevado de mortalidad, morbilidad y minusvalía.
- El 50% de las personas con Parálisis Cerebral nace de forma prematura.
- La frecuencia se mantiene constante, pero como el nacimiento de niños prematuros aumenta año tras año en proporción al aumento en el número de partos, también aumenta el número de niños con secuelas.
- Se han producido avances en el cuidado neonatal que mejoran la supervivencia y las expectativas de los niños, pero no se ha podido frenar el número de partos prematuros.
- Mortalidad en los niños que nacen con un peso inferior a 1.500g: 7%.



Estancia en Neonatología y rehospitalización

- El 30% de los ingresos en la UCIN de Neonatología corresponde a niños prematuros.
- Los niños grandes prematuros (<1500g), que suponen sólo el 5% de las altas de la UCIN, acaparan el 31% de las estancias.
- Durante los dos primeros años de vida, la probabilidad de un nuevo ingreso hospitalario es dos veces mayor en los niños prematuros que en los recién nacidos a término.
- El 24,8% de los niños nacidos con un peso igual o inferior a 1500g precisa de un reingreso en el hospital.
- Las principales causas que motivan los tres primeros reingresos son: problemas respiratorios (34,3%) e infecciones (19,6%).
- Casi el 50% de los niños prematuros con problemas respiratorios precisa de un reingreso hospitalario durante su primer año de vida.



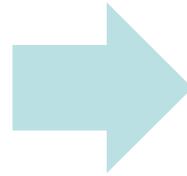
Enfermedades típicas en primeros años

- Síndrome de *distress* respiratorio o enfermedad de membrana hialina
- Neumotórax
- Displasia broncopulmonar (DBP)
- Apnea y bradicardia
- Retinopatía de la prematuridad (ROP)
- Ductus arterioso persistente
- Hemorragia intraventricular (HIV)
- Leucomalacia periventricular (LPV)
- Enterocolitis necrotizante o necrosante
- Hernia inguinal
- Reflujo gastroesofágico
- Bronquiolitis
- Infecciones
- Infección por virus respiratorio sincitial (VRS)
- Anemia
- Raquitismo
- Ictericia
- Tensión baja
- Nivel bajo de azúcar en sangre
- Otitis



Riesgos por encima de los de la población general

- Riesgo neurológico
- Riesgo de problemas respiratorios
- Riesgo sensorial
- Riesgo nutricional
- Riesgo social



- Trastornos de desarrollo motor
- Trastornos del crecimiento
- Trastornos del comportamiento
- Trastornos psíquicos
- Trastornos sensoriales

Pueden aparecer secuelas hasta el final del periodo de maduración

% niños prematuros con secuelas por encima de los 2 años de edad: 25-40%



Secuelas a largo plazo en niños por debajo de los 1.500 gramos (grandes prematuros) (I/II)

Parálisis Cerebral Infantil (PCI)

- El 10% de los niños prematuros desarrolla PCI. El 5% acaba en silla de ruedas
- El 50% de las personas con PCI nacieron de forma prematura
- 350 casos nuevos cada año entre los niños prematuros

Sordera

- El 3% de los niños con peso por debajo de los 1.500 g es sordo

Problemas visuales

- Un tercio sufre problemas visuales
- El 6% será ciego
- 70 nuevos casos de ceguera/año
- La frecuencia de ceguera en los menores de 1.500 g es casi 30 veces mayor que en los niños de mayor peso al nacimiento.

Problemas cardiovasculares

- Riesgo entre 4 y 5 veces superior de sufrir insuficiencia cardiaca o hipertensión en la edad adulta



Secuelas a largo plazo en niños por debajo de los 1.500 gramos (grandes prematuros) (II/II)

Trastornos del desarrollo y aprendizaje

- 45% con cociente de desarrollo inferior a 85 (media: 100)
- Hiperactividad
- Trastorno de Déficit de Atención (TDA)
- 40% con problemas cognitivos (aprendizaje, memoria a corto plazo, aspectos sociales), que precisa de apoyo

Crecimiento

- Se suele mantener en percentiles bajos e incluso por debajo de lo considerado normal

La presencia de riesgo social y el abandono del seguimiento son dos determinantes que incrementan considerablemente la probabilidad de secuelas independientemente de las características clínicas neonatales



¿Qué es lo mejor que se puede hacer? Desde la estancia en Neonatología ...

- **Atención Centrada en el Paciente/Niño y su Familia (PFCC)**
 - Padres como principales cuidadores, implicados en los cuidados de su hijo/a como parte del equipo de atención: **INFORMAR-FORMAR-IMPLICAR**
 - Programa de Cuidados Individualizados Centrados en el Desarrollo del Recién Nacido (NIDCAP) - Neonatología
 - Lactancia Materna
 - Método Canguro
- **Detección y diagnóstico precoz**
- **Intervención precoz – Atención:**
 - **Temprana** (desde la estancia en Neonatología) para aprovechar la plasticidad cerebral de los primeros años
 - **Global**, que considere la globalidad del niño
 - **Conjunta**, esto es, médica y terapéutica
 - **Multi-, Inter- disciplinar**, porque la prematuridad involucra a múltiples agentes
 - **Integral**, que proporcione todos los recursos que el niño necesite
 - **Coordinada**, porque afecta a múltiples servicios (salud, sociales, educativos, ...)
 - **Unificada**, para evitar peregrinaje de los padres



ANEXO I: Nacimiento por tiempo gestación, 2007-España

Nacimientos. Año 2007

Nacimientos por tiempo de gestación

Unidades: Nacimientos

	Nacimientos	%	% acumulado
TOTAL	492.527,00		
Menos de 28 semanas	1.131,00	0,23	0,23
De 28 a 31 semanas	2.775,00	0,56	0,79
De 32 a 36 semanas	29.015,00	5,89	6,68
De 37 a 42 semanas	351.957,00	71,46	78,14
De 42 y más semanas	12.363,00	2,51	80,65
No consta	95.286,00	19,35	100

Fuente: Instituto Nacional de Estadística



ANEXO II: Nacimiento por peso del recién nacido, 2007-España

Nacimientos. Año 2007

Nacimientos por peso del nacido

Unidades: Nacimientos

	Nacimientos	%	% acumulado
Todos los pesos	492.527,00		
Menos de 1.000 grs	1.207,00	0,25	0,25
De 1.000 a 1.499 grs	2.808,00	0,57	0,82
De 1.500 a 1.999 grs	6.657,00	1,35	2,17
De 2.000 a 2.499 grs	26.796,00	5,44	7,61
De 2.500 a 2.999 grs	99.609,00	20,22	27,83
De 3.000 a 3.499 grs	193.348,00	39,26	67,09
De 3.500 a 3.999 grs	112.232,00	22,79	89,87
De 4.000 y más grs	26.668,00	5,41	95,29
No consta	23.202,00	4,71	100

Fuente: Instituto Nacional de Estadística

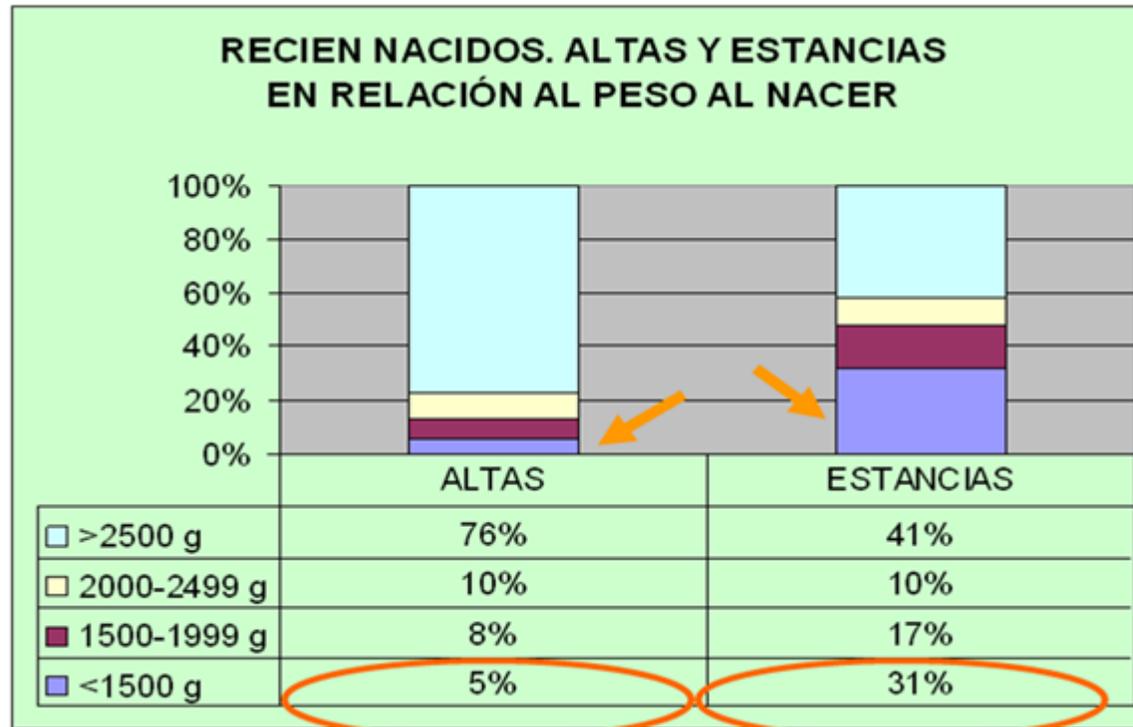


ANEXO III: Recién nacidos, altas y estancias en relación al peso al nacer

A destacar:

Los niños grandes prematuros (<1500g), que suponen sólo el 5% de las altas de niños en la UCI neonatal, acaparan el 31% de las estancias.

Si sumamos niños hasta 1999g, el 13% de los niños dados de alta acaparan el 48% de las estancias.



Fuente: Plan de Mejora de la Asistencia Neonatal de la Comunidad de Madrid

ANEXO IV: Reingresos y sus causas en los niños con peso al nacer $\leq 1500\text{g}$

Tabla 9. SEN 1500-Seguimiento de los niños con peso al nacimiento ≤ 1.500 gramos
Reingresos y sus causas observadas de los niños con seguimiento a los dos años
de edad corregida
Años 2002 y 2003
N (%)

	TOTAL N=1.753	Respiratorio	Infeccioso	Quirúrgico	Gastro- intestinal	Neurológico	Cardiaco
Algún reingreso	435 (24,8)						
de los cuales: Más de un reingreso	131 (29,7)						
Primer reingreso	313 (17,9)	94 (30,0)	80 (25,6)	58 (18,5)	44 (14,1)	4 (1,3)	2 (0,6)
Segundo reingreso	73 (4,2)	28 (38,4)	13 (17,8)	8 (11)	9 (12,3)	3 (4,1)	1 (1,4)
Tercer reingreso	26 (1,5)	9 (34,6)	4 (15,4)	4 (15,4)	5 (19,2)		
Cuarto reingreso	11 (0,6)	1 (9,1)	4 (36,4)	1 (9,1)	4 (36,4)		

Fuente: Sociedad Española de Neonatología. SEN 1500

ANEXO V: Grupos relacionados por el diagnóstico con el mayor coste, 2000-España

Grupos relacionados por el diagnóstico con mayor coste. Año 2000.

Descripción del grupo	Coste medio	Número de casos
Trasplante cardiaco	46748	279
Trasplante de pulmón	43877	117
Trasplante hepático	39323	762
Trasplante de médula osea alogénico	37095	465
Quemaduras extensas con intervención quirúrgica	36314	121
Traqueostomía, excepto por trastornos de boca, laringe o faringe	32571	4528
Traqueostomía por infección por VIH	30747	26
Neonato, peso al nacer 1500-1999 g, con procedimiento quirúrgico significativo, con múltiples problemas mayores	30313	55
Neonato, peso 1000-1499 g, con pocedimiento quirúrgico significativo; alta con vida	28706	76
Neonato, peso al nacer <750 g; alta con vida	25810	196
Neonato, peso al nacer 750-999 g; alta con vida	24390	464
Procedimiento sobre sangre, órganos hemopoyéticos e inmunológicos con complicaciones	23310	236
Trasplante de médula osea autólogo	19233	1304
Procedimiento por trauma múltiple significativo excepto craneotomía con complicaciones	18372	656
VIH con procedimientos quirúrgicos y ventilación mecánica o soporte alimentario	18360	23
Procedimiento valvular cardiaco con complicaciones	17363	1768
Neonato, peso al nacer >2499 g, con oxigenación con membrana extracorpórea.	16113	14
Trasplante renal	15850	1601
Neonato, peso al nacer >2499 g, con procedimiento quirúrgico significativo	15480	593
Neonato, peso al nacer 2000-2499 g, con procedimiento quirúrgico significativo	14485	64
Craneotomía con complicación mayor	14455	1823
Procedimientos sobre válvulas cardiacas con cateterismo cardiaco	14435	1537
Neonato, peso 1000-1499 g, sin procedimiento quirúrgico significativo; alta con vida	14196	1729
Leucemia aguda con complicación mayor	13502	1171
Otros procedimientos cardiotorácicos con complicación mayor	13403	333

Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo. Estadísticas Sanitarias España, 1991-2000

ANEXO VI: Secuelas de los niños prematuros a los 18 años de edad

Principal conclusión:

El 69,5% de todos los niños supervivientes nacidos antes de la semana 33 NO tiene secuelas a los 18 años de edad.

Por el contrario el 30,5% SÍ.

TABLE 2 Health Outcomes at 18 Years of Age

GA	Live Births		Deaths		Survived		No Disability		Mild Disability		Moderate Disability		Severe Disability	
	<i>n</i>	% All Births	<i>n</i>	% of Births	<i>n</i>	% of Births	<i>n</i>	% Survivors	<i>n</i>	% Survivors	<i>n</i>	% Survivors	<i>n</i>	% Survivors
Extremely preterm (<28 wk)	3185	0.48	1419	44.56	1766	55.44	1144	64.8	335	19.0	146	8.3	140	7.9
Very preterm (<33 wk)	11 430	1.71	1903	16.65	9528	83.35	6623	69.5	1778	18.7	627	6.6	500	5.2
All preterm (<37 wk)	47 983	7.17	2597	5.41	45 386	94.59	32 395	71.4	8402	18.5	2683	5.9	1906	4.2
Term	621 618	92.83	3489	0.56	618 129	99.44	447 120	72.3	113 955	18.4	34 400	5.6	22 654	3.7
All births	669 601	100.00	6087	0.91	663 514	99.09	479 515	72.3	122 357	18.4	37 083	5.6	24 560	3.7
23 wk	231	0.03	214	92.85	16	7.15	9	54.3	3	19.6	2	11.9	2	14.2
24 wk	598	0.09	422	70.59	176	29.41	103	58.3	34	19.4	19	10.6	21	11.8
25 wk	666	0.10	306	45.99	360	54.01	225	62.6	69	19.3	33	9.2	32	8.9
26 wk	809	0.12	271	33.53	538	66.47	346	64.4	101	18.9	45	8.3	45	8.4
27 wk	881	0.13	205	23.29	676	76.71	461	68.2	127	18.8	48	7.1	40	5.9
28 wk	1141	0.17	136	11.88	1006	88.12	694	69.0	188	18.7	68	6.8	56	5.5
29 wk	1106	0.17	79	7.13	1027	92.87	718	69.9	192	18.6	66	6.5	52	5.0
30 wk	1523	0.23	127	8.37	1395	91.63	984	70.5	259	18.6	87	6.2	65	4.7
31 wk	1805	0.27	81	4.49	1724	95.51	1223	71.0	320	18.6	105	6.1	76	4.4
32 wk	2670	0.40	60	2.25	2609	97.75	1860	71.3	483	18.5	155	5.9	111	4.2
33 wk	3740	0.56	202	5.40	3538	94.60	2531	71.5	655	18.5	207	5.9	145	4.1
34 wk	5954	0.89	111	1.87	5843	98.13	4191	71.7	1080	18.5	338	5.8	234	4.0
35 wk	9333	1.39	158	1.69	9175	98.31	6595	71.9	1695	18.5	526	5.7	360	3.9
36 wk	17 525	2.62	223	1.27	17 302	98.73	12 456	72.0	3194	18.5	985	5.7	668	3.9
Term	621 618	92.83	3489	0.56	618 129	99.44	447 120	72.3	113 955	18.4	34 400	5.6	22 654	3.7

GA indicates gestational age at birth.

Fuente: Mangham, Petrou & Al, 2009



ANEXO VII: Secuelas de los niños prematuros a los 5 años de edad, por tipología

	Cerebral palsy	Visual deficiency*	Hearing deficiency†	MPC	MPC < 85‡	MPC < 70
Completed weeks' gestation						
24-25§	11/60 (18%)	5/54 (9%)	1/58 (2%)	88.1 (15.8)	21/48 (44%)	6/48 (13%)
26	13/72 (18%)	6/60 (10%)	1/71 (1%)	89.0 (19.6)	21/57 (37%)	12/57 (21%)
27	16/136 (12%)	6/128 (5%)	0/132	91.3 (19.4)	44/118(37%)	22/118 (19%)
28	24/178 (13%)	4/165 (2%)	2/174 (1%)	90.1 (20.8)	55/150(37%)	31/150 (21%)
29	23/189 (12%)	6/178 (3%)	1/185 (1%)	93.9 (18.2)	57/167(34%)	17/167 (10%)
30	18/288 (6%)	2/280 (1%)	1/285 (<1%)	93.9 (19.2)	89/252(35%)	25/252 (10%)
31	33/379 (9%)	8/348 (2%)	1/376 (<1%)	93.0 (18.4)	106/319(33%)	34/319 (11%)
32	21/510 (4%)	9/484 (2%)	1/503 (<1%)	96.8 (19.6)	110/423(26%)	35/423 (8%)
39-40	0/395	1/389 (<1%)	0/388	106.4 (17.8)	37/320 (12%)	11/320 (3%)
Sex¶						
Male	97/935 (10%)	27/868 (3%)	1/915 (<1%)	93.3 (19.4)	260/786(33%)	102/786 (13%)
Female	62/877 (7%)	19/829 (2%)	7/869 (1%)	94.3 (19.1)	243/748(32%)	80/748 (10%)
p value	0.01	0.51	0.03	0.31	0.67	0.14
Type of pregnancy¶						
Single	117/1248 (9%)	36/1163 (3%)	6/1226 (1%)	93.7 (19.7)	342/1058(32%)	130/1058 (12%)
Multiple	42/564 (7%)	10/534 (2%)	2/558 (<1%)	93.7 (18.3)	161/476(34%)	52/476 (11%)
p value	0.22	0.10	0.68	0.94	0.53	0.35

Data are n/N (weighted %) or weighted mean (SD). MPC= mental processing composite. *Less than 3/10 for one or both eyes. †For one or both ears. ‡Percentage with MPC score below 85, including those below 70. §Ten children at 24 weeks. ¶In children born very preterm.

Table 3: Neurodevelopmental outcome by week of gestational age, sex, and type of pregnancy

Fuente: Larroque et Al, 2008

ANEXO VIII: Secuelas de los niños prematuros a los 5 años de edad, por nivel de severidad

	24-28 weeks	29-30 weeks	31-32 weeks	24-32 weeks	39-40 weeks	OR (95% CI)*
Overall disabilities						
Severe disabilities†	32/402 (8%)	14/431 (3%)	37/767 (5%)	83/1600 (5%)	1/320 (<1%)	23.4 (3.2-169.0)
Moderate disabilities‡	58/402 (14%)	42/431 (10%)	55/767 (7%)	155/1600 (9%)	11/320 (3%)	4.1 (2.2-7.6)
Minor disabilities§	105/402 (26%)	122/431 (28%)	171/767 (22%)	398/1600 (25%)	26/320 (8%)	4.4 (2.9-6.7)
No disability	207/402 (52%)	253/431 (59%)	504/767 (66%)	964/1600 (61%)	282/320 (88%)	1
Care in a specialised centre¶						
Since birth	130/443 (29%)	81/477 (17%)	117/887 (12%)	328/1807 (18%)	10/393 (3%)	8.2 (4.3-15.5)
At present	76/442 (17%)	51/477 (11%)	76/887 (8%)	203/1806 (11%)	6/393 (2%)	7.9 (3.5-18.0)
Special care at present	182/445 (41%)	152/477 (32%)	258/888 (29%)	592/1810 (32%)	63/396 (16%)	2.6 (1.9-3.4)
Physiotherapist at present	53/432 (12%)	33/467 (7%)	45/870 (5%)	131/1769 (7%)	0/389	..
Speech therapist at present	69/429 (16%)	55/459 (12%)	90/868 (10%)	214/1756 (12%)	29/387 (7%)	1.7 (1.1-2.5)
Occupational therapist at present	54/432 (13%)	35/467 (7%)	38/866 (4%)	127/1765 (7%)	5/391 (1%)	5.8 (2.4-14.0)
Psychologist or psychiatrist in the past 12 months	109/397 (27%)	95/445 (22%)	161/820 (20%)	365/1662 (22%)	38/387 (10%)	2.6 (1.8-3.7)
Present care in a specialised centre¶ or special care	188/446 (42%)	157/477 (33%)	267/891 (30%)	612/1814 (33%)	63/396 (16%)	2.7 (2.0-3.6)

Data are n/N with available data (weighted %) or OR (95% CI). *24-32 weeks vs 39-40 weeks. †Severe: cerebral palsy classified as unable to walk, MPC score less than 55, or severe visual or hearing deficiency. ‡Moderate: cerebral palsy classified as walking with aid or MPC score between 55 and 69. §Minor: cerebral palsy classified as walking without aid, MPC score between 70 and 84, or visual deficiency (<3/10 for one eye). ¶Specialised centre for children with disabilities. ||At least one of physiotherapist, speech therapist, occupational therapist, psychologist, or psychiatrist.

Table 6: Overall disabilities and use of special health care and rehabilitation by gestational age group



Fuentes consultadas

Instituto Nacional de Estadística

Ministerio de Sanidad y Consumo. Estadísticas Sanitarias España, 1991-2000

Plan de Mejora de la Asistencia Neonatal de la Comunidad de Madrid

Sociedad Española de Neonatología. SEN 1500

Larroque B, Ancel PY, Marret S, Marchand L, André M, Arnaud C & Al. 2008. Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EIPAGE study): a longitudinal cohort study. The Lancet 371 No. 9615; 813-820

Madden SL. 2005. El gran libro del prematuro. Ed. Médici

Mangham, Petrou & Al. 2009. The cost of preterm birth throughout childhood in England and Wales. Pediatrics 123; 312-327

Pallás Alonso CR, Cruz Bértolo J de la, Medina López MC. 2000. Apoyo al desarrollo de los niños nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto. Diez años de observación e investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía