



Acompanhamento dos recém-nascidos de muito baixo peso em Portugal*

Manuel Cunha, Ana Cadete, Daniel Virella e Grupo do Registo Nacional de Muito Baixo Peso**

Resumo

Contexto. O Registo Nacional do Recém-Nascido de Muito Baixo Peso (RNMBP) funciona em Portugal desde 1994; faz parte dos seus objectivos principais o registo da população sobrevivente dos RNMBP para avaliação prospectiva do neurodesenvolvimento e das sequelas.

Objetivo. Determinar as características do acompanhamento do neurodesenvolvimento dos RNMBP em Portugal, em internamento e em ambulatório.

Metodologia. Revisão sistemática dos artigos publicados em revistas médicas portuguesas sobre a evolução após alta de RNMBP e aplicação de um inquérito sobre o acompanhamento do neurodesenvolvimento dos RNMBP às Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais portuguesas.

Resultados. Das Unidades integradas no Registo Nacional de RNMBP, 38% referem possuir um programa de intervenção específico para este grupo durante o internamento. Em 25% dos casos, este programa integra apenas neonatologistas e enfermeiras. Após a alta, a totalidade dos RNMBP tem programado acompanhamento em consulta de desenvolvimento. Esta é realizada, na maioria dos casos, por neonatologistas e em 25% dos hospitais por equipas multidisciplinares que incluem, por ordem de frequência, Medicina Física e Reabilitação, Oftalmologia, Otorrinolaringologia, Fisioterapia, Terapia da Fala, Terapia Ocupacional, Enfermagem, Psicologia e Psicomotricidade. A maioria das crianças é acompanhada até à idade esco-

lar (6-10 anos), mas algumas são-no apenas nos dois primeiros anos de vida, o que é nitidamente insuficiente. Em Portugal, apesar de não existirem publicados estudos de seguimento do RNMBP na idade escolar, os resultados apontam para a prematuridade como sendo causa de sequelas *major* como paralisia cerebral, mas também défice cognitivo, alterações neurossensoriais graves ou disfunções cerebrais *minor* como atraso da linguagem, défice de atenção e hiperactividade, alterações do comportamento e labilidade emocional. Estes problemas aumentam o risco de insucesso escolar e as necessidades de apoio de educação especial, persistindo até à idade adulta.

Conclusões. É necessário estudar este grupo da população portuguesa de modo a organizar as estruturas da saúde, educação e sociais para poder dar resposta às necessidades especiais deste grupo de crianças.

Palavras-Chave: Recém-nascido de Muito Baixo Peso, acompanhamento, desenvolvimento

Acta Pediatr Port 2010;41(4):155-61

Follow up of very low birth weight newborn infants in Portugal

Abstract

Background. The very-low-birth-weight (VLBW) national network is in Portugal since 1994, one of its main objectives is

* Artigo baseado na conferência “The follow-up of the VLBW infants in Portugal” apresentada no II International Meeting on Neonatology “Better Practices in Neonatology” em Lisboa, Novembro de 2006.

** Registo Nacional Muito Baixo Peso; Rede de Investigação Neonatal da Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria (SNN/SPP). Coordenação: SNN/SPP e José Carlos Peixoto; Secretariado: Helena Sacadura Botte, ASIC-HPC; Epidemiologista: Daniel Virella; Unidades e Investigadores: Aveiro: Damas L, Rocha P; Barreiro: Camilo C, Barros D; Braga: Cunha I, Pereira A; Cascais: Pinheiro L, Fialho M; Castelo Branco: Teixeira AL; Covilhã: Costa R, Resende A; CUF/Descobertas: Gonçalves G, Lucas M; Évora: Ornelas H, Mendes MJ; Faro: Castro MJ, Mendes E; Funchal: Nunes JL, Leitão H; Guimarães: Freitas A, Costa A; HF Fonseca: Cunha M, Paulino E, Barroso R; HD Estefânia: Lage MJ, Henriques G; HG Orta: Oliveira L, Primo M; HM Pia: Marcelino F, Rocha P; HS António: Carreira L, Frutuoso SP; HSF Xavier: Nunes A, Bispo MA; HS João: Martins A, Silva G; HS Maria: Abrantes M, Saldanha J; HVN Gaia: Miranda N, Quintas C; HP Coimbra: Neves F, Carvalho L; Leiria: Wincler L, Agostinho M; MB Barreto: Mimoso G, Lemos C, Taborda A; MDM: Martins V, Afonso E; MJ Dinis: Alegria A, Almeida A, Soares P; MAC: Costa T, Bettencourt A, Macedo I; Matosinhos: Martins I, Souto A, Portela A; Ponta Delgada: Gomes FM; Povoia do Varzim: Moreira JT, Pontes M; S Sebastião (Feira): Fonseca F, Schmitt D; Santarém: Onofre J, Nogueira JM; Setúbal: Caturra L, Neves V; V do Castelo: Laranjeira A; Vale do Sousa: Braga da Cunha, Sarmento AM; VF Xira: Avelar CM, Ferreira P; Vila Real: Gaspar E, Soares I; Viseu: Andrade I, Baptista C.

Recebido: 02.07.2008

Aceite: 11.11.2010

Correspondência:

Manuel Cunha
Departamento de Pediatria, UCINP
Hospital Fernando Fonseca
IC19, 2720-276 Amadora
manuelousacunha@iol.pt

to register the VLBW survivors follow-up and there late neurodevelopment squeals.

Aim. To evaluate the neurodevelopmental follow-up of VLBW infants in Portugal, inpatient and after discharge.

Methods. Systematic review of published papers in Portuguese medical journals on the neurodevelopment of VLBW infants after discharge and application of a survey on monitoring the neurodevelopment of VLBW infants follow-up to the VLBW Portuguese network NICU's.

Results. Of the units, included in the national network, 38% report having a specific intervention program for this group during hospitalization. In 25% of cases, this program covers only neonatologists and nurses. After discharge, all of VLBW infants have scheduled neurodevelopment follow-up. This is done in most cases by neonatologists and at 25% of hospitals by multidisciplinary teams that include, in order of frequency, Rehabilitation, Ophthalmology, Otorhinolaryngology, Physiotherapy, Speech Therapy, Occupational Therapy, Nursing, Psychology and Psychomotricity. Most children are followed to school age (6-10 years), but some is offered only in the first two years of life, which is clearly insufficient. In Portugal, although there are no published follow-up studies of VLBW infants at school age, the results point to prematurity as a cause of major sequelae such as cerebral palsy, but also cognitive impairment, severe sensorineural changes or minor brain dysfunctions such as language delay, attention deficit and hyperactivity disorder, behavioral changes and emotional lability. These problems increase the risk of school failure and the needs of special education support, persisting into adulthood.

Conclusion. It is necessary to know VLBW Portuguese survivor's outcome in order to organize the structures of health, education and social services in order to meet the special needs of this group of children.

Key-words: very-low-birth-weight newborn, follow-up, development.

Acta Pediatr Port 2010;41(4):155-61

Introdução

O Registo Nacional do Recém-Nascido de Muito Baixo Peso (RNMBP) funciona em Portugal desde 1994¹. Em 2002 foi distinguido com o Prémio Bial de Medicina Clínica com a obra "Nascer Prematuro em Portugal – Estudo Multicêntrico Nacional 1996-2000"². Até 2005 eram incluídos todos os Recém-Nascidos de Muito Baixo Peso (RNMBP), <1500 g ao nascer, e a partir desse ano, o registo foi alargado a todos os recém-nascidos com idade gestacional (IG) inferior a 32 semanas independentemente do peso de nascimento e aos gémeos dos RNMBP independentemente do peso e da IG. Também em 2005 passou a ser possível o registo *on-line* para todos as unidades participantes. Faz parte dos seus objectivos principais o registo da população sobrevivente dos RNMBP para avaliação prospectiva do neurodesenvolvimento e das sequelas. Tal objectivo não tem sido até agora plenamente conseguido. No estudo anteriormente referido apenas foi possível analisar dados de sobrevida na alta das unidades ou aos três meses³, o que é nitidamente insuficiente.

Porquê a necessidade de fazer o acompanhamento destas crianças após a alta hospitalar? Quais os riscos de sequelas existentes que obrigam a que esta monitorização seja importante?

Em Portugal, os recém-nascidos de muito baixo peso (RNMBP) representam cerca de 1% dos nados-vivos, correspondendo a cerca de 1000 por ano².

Nas unidades neonatais, os prematuros são colocados num ambiente de elevada tecnologia que, apesar de necessário para a sua sobrevivência, é de elevado risco para o cérebro, órgãos dos sentidos, pulmão e intestino^{4,7}.

Esta fase de crescimento em meio extra-uterino decorre num período de grande desenvolvimento cerebral⁸, daí que a intervenção no neurodesenvolvimento assuma extrema importância neste período crítico^{9,10}.

O nascimento prematuro altera a progressão no desenvolvimento das estruturas cerebrais⁹. O tamanho total do cérebro e do cerebelo está diminuído¹¹. Estudos de ressonância magnética em crianças prematuras mostram diminuição da diferenciação da substância cinzenta e menor mielinização^{8,11-13}. Estes achados permitem estabelecer uma correlação com alguns défices cognitivos encontrados nos prematuros^{11,13}.

De acordo com um dos modelos teóricos explicativo do desenvolvimento, as mensagens transmitidas das regiões corticais primárias são diferentes *in utero* e nas UCIN^{14,15}, podendo estes estímulos modificar o desenvolvimento global do recém-nascido prematuro que é condicionado, e por vezes modificado, pelos mecanismos de retrocontrolo do meio interno e externo ao organismo^{9,10,16}. Baseados nesta teoria surgiram programas no âmbito do Cuidar para o Neurodesenvolvimento no RNMBP. Estratégias individuais foram combinadas em métodos, como o Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP). Este método de intervenção baseia-se na teoria de que, se for desencadeado um programa de organização apropriada, baseado na observação da interacção do recém-nascido com o meio envolvente, um comportamento pode ser rapidamente modificado para outro^{8-10,13,17}. O NIDCAP é centrado no recém-nascido e, engloba a família como parte da equipa cuidadora^{8,9} e a sua eficácia é sugerida em vários estudos que evidenciam melhor função neurofisiológica e maior maturação da estrutura cerebral destes bebés^{8,16}.

No seu conjunto, conduzem a maior crescimento, menor necessidade de apoio ventilatório e tempo de internamento, e a melhor desempenho neurológico¹⁸.

A par das alterações dos diferentes órgãos e sistemas^{2,19-21} persistem, talvez como mais importantes sequelas da prematuridade, as alterações do neurodesenvolvimento^{22,23}. As sequelas mais notadas são a paralisia cerebral^{24,25}, os défices visuais e auditivos. No entanto, disfunções cerebrais como atrasos da linguagem, défice de atenção e hiperactividade, dificuldades escolares, labilidade emocional e disfunção neurológica *minor* são problemas mais frequentes nos prétermo, do que nas crianças que nasceram de termo²⁶⁻²⁸.

O risco neurológico destas crianças justifica um acompanhamento ambulatório pluridisciplinar, específico, estru-

turado e prolongado. O conhecimento da sua evolução serve também para monitorizar o resultado e a eficácia dos cuidados nas unidades de cuidados intensivos neonatais (UCIN) e ajuda na tomada de decisões éticas no que se refere ao tratamento de crianças nascidas no limite da viabilidade.

Neste estudo descreve-se a situação do acompanhamento ambulatório do neurodesenvolvimento dos RNMBP em Portugal, baseada na revisão sistemática dos artigos publicados sobre este tema e na aplicação de um inquérito enviado às Unidades participantes no Registo Nacional de RNMBP.

Metodologia

Foi realizada a revisão sistemática dos artigos publicados nas revistas médicas pediátricas publicadas em Portugal desde 1998, com referência à evolução do RNMBP e ao seu acompanhamento ambulatório após a alta hospitalar. Foram encontrados 12 publicações e dois resumos, todos eles com metodologias diferentes, inviabilizando a realização de uma análise quantitativa (metanálise). Optámos por analisar apenas as variáveis que pudessem ser comparáveis, como o número de crianças envolvidas no estudo, o peso de nascimento médio, a idade gestacional média, a idade média de avaliação, a prevalência de sequelas do neurodesenvolvimento (incluindo a paralisia cerebral, atraso de desenvolvimento, défice visual e auditivo) e o número de crianças consideradas normais.

Foi enviado um questionário a todas as Unidades que integram o Registo Nacional de RNMBP (Anexo 1). Este questionário incluiu 7 perguntas, as duas primeiras relativas à existência de um programa de intervenção no neurodesenvolvimento ainda durante o internamento na UCINP e as seguintes

referentes ao acompanhamento ambulatório destas crianças após a alta hospitalar.

Resultados

A) Revisão sistemática da literatura

As principais características dos estudos identificados estão resumidas no Quadro I.

No estudo de Guimarães H *et al.* é comparada a evolução de recém-nascidos com peso à nascença inferior ou superior a 1500g²⁹. Aos 12 meses, 22% das crianças nascidas com menos de 1500g apresentaram atraso de desenvolvimento comparativamente aos 9,6% que nasceram com mais de 1500g. É referida uma taxa de internamento no primeiro ano de vida superior no grupo dos RNMBP (26,8% vs. 11,5%), sendo estes internamentos devidos sobretudo a causa respiratórias.

Faria D *et al.*³⁰ publicaram um estudo que, apesar de visar casos com peso inferior a 2000g, é o único que apresenta um longo seguimento de 20 anos de um dos grupos. Nesse grupo percebe-se que a persistência de problemas neurológicos na idade adulta é elevada (18%). Não são caracterizadas as dificuldades escolares mas 47% obtiveram escolaridade de nível universitário e 50% obtiveram apenas a escolaridade mínima ou não possuíam escolaridade.

Nona J *et al.*³¹ mostraram em RNMBP com HIV grau III e IV uma maior mortalidade e, nos sobreviventes, uma taxa de lesão motora grave superior a 75%. Mourato P *et al.*³², que avaliaram aos 3 anos RNMBP com HIV grau III com hidrocefalia e derivação ventrículo-peritoneal, chegaram aos mesmos resultados.

Quadro I – Resumo dos estudos referentes ao acompanhamento dos recém-nascidos de muito baixo peso publicados em Portugal, nos últimos 10 anos.

Estudo	n	IG	Peso	Idade de Seguimento	Paralisia Cerebral	Atraso DPM	Défice Visual	Surdez	Normal
Guimarães H <i>et al.</i> ²⁹ 1998	41 52	31,5 (26-36)	<1500 >1500	12 M 12 M	–	9,6% 22%	2,5%	2,5%	90,4% 78%
Faria <i>et al.</i> ³⁰ 1999	67 59	–	<2000 <2000	20 A 9-24 M	- 12%	5%	5% 1,6%	3% 1,6%	82% 80%
Nona J <i>et al.</i> ³¹ 2000	39	27	950	>1 A	23%	–	–	–	–
Mourato AP <i>et al.</i> ³² 2000	12	27	1178	3 A	80%	–	66%	50%	16%
Rocha G <i>et al.</i> ³³ 2002	37	28	855	1-4 A	33%	3%	11%	0%	81%
Simões <i>et al.</i> ³⁴ 2002	130	30	1172	3 A	22% 9%	–	3%	1,5%	53% 68%
Coutinho ³⁵ 2000	153	–	<1500	6 M	–	–	–	6% (1,2%)	98%
Grupo RNMBP ² 2002	3099	30	<1500	3 M	10,4%	–	8,7%	–	51%
Cunha M <i>et al.</i> ³⁶ 2006	107	29	1100	4 A	5,6%	19,6%	2,3%	15,6%	75%
Braga A <i>et al.</i> ³⁷ 2006	325 67	- -	<1500	18 M 7-8 A	9,5% -	- -	- -	- -	- 85%
Marçal M <i>et al.</i> ³⁸ 2006	46	24-33	<1000	–	–	–	–	–	56,5%

IG – idade gestacional (em semanas); Peso – peso à nascença (em gramas); DPM – desenvolvimento psico-motor.

Rocha G *et al.*³³ avaliaram RNMBP entre os 12 meses e os 4 anos, tendo encontrado, para além das complicações no neurodesenvolvimento referidas no Quadro I, estatura igual ou inferior ao p50 em todas as crianças, com má progressão estatura-ponderal em 36%, dependência de O₂ em 17% e complicações respiratórias em 28%.

Simões AP *et al.*³⁴ avaliaram duas coortes com 11 anos de intervalo (os nascidos em 1987 e em 1994), tendo demonstrado a acentuada melhoria do prognóstico que se assistiu ao longo desses anos, com uma redução significativa das sequelas *major*. De acordo com os autores, esta redução deveu-se a uma associação de factores na melhoria dos cuidados ao RNMBP.

O rastreio do défice auditivo foi o único objectivo do estudo de Coutinho MB³⁵, tendo encontrado na amostra estudada uma prevalência de surdez neurosensorial profunda em 1,2%, mas em 6% o resultado dos potenciais evocados estava alterado numa primeira avaliação, não tendo sido repetido em 3 casos.

A análise da sobrevivência no estudo do Registo Nacional de RNMBP², apesar de se referir a um número elevado de casos a nível nacional, é limitada aos 3 meses. Os défices neurológicos encontrados em 10,4% podem ou não corresponder a lesões definitivas.

Cunha M *et al.*³⁶ estudaram uma coorte de RNMBP até aos 4 anos, com uma prevalência de défice motor de 5,6% e atraso de desenvolvimento de 19%. A surdez apresentou uma prevalência elevada (15,6%), que se reduz para 2,6% se for considerada apenas a surdez profunda.

As duas últimas publicações estão apenas sob a forma de resumo, não permitindo uma análise aprofundada dos dados. Braga *et al.*³⁷ avaliaram sessenta e sete RNMBP em idade escolar (7-8 anos), encontrando um desenvolvimento normal (QD≥85) em 85% dos casos. Este valor é de 56,5% quando considerados apenas RN com peso inferior a 1000g, de acordo com os dados de Marçal *et al.*³⁸, num estudo em que não é referida a idade de avaliação.

B) Inquérito às Unidades de Cuidados Neonatais

Do total das 41 Unidades, 4 não responderam ao questionário. Considerando o total de 1016 RNMBP registados em 2004, a resposta ao questionário abrange 1007 RNMBP, ou seja 99% de todos os RNMBP do Registo.

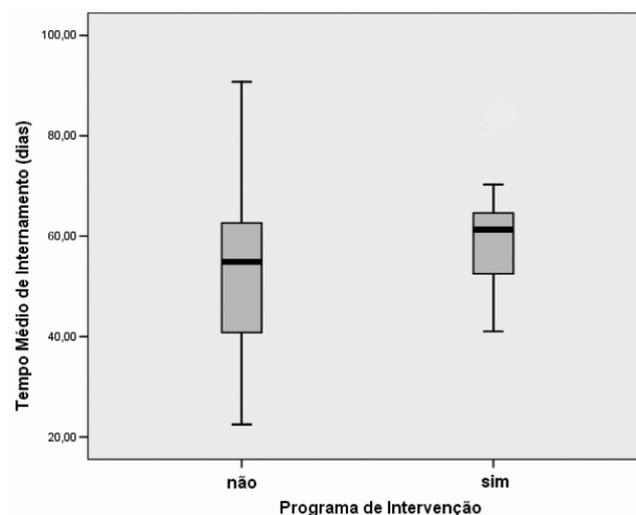
Das 37 Unidades avaliadas e que prestam Cuidados ao RNMBP, 38% referiram possuir um programa de intervenção específico para este grupo (Quadro II). Na comparação entre Unidades com e sem programa de intervenção, não foram encontradas diferenças significativas entre o peso de nascimento médio e a idade gestacional média. O tempo de internamento médio também não foi significativamente diferente entre o grupo com e sem intervenção, mas apresentou uma maior dispersão no grupo sem intervenção (Figura 1).

A maioria das Unidades referiu como técnicos envolvidos nos programas de intervenção, para além dos neonatologistas e enfermeiras, técnicos da reabilitação (fisiatras, fisioterapeutas, terapeutas da fala e terapeutas ocupacionais) e psicó-

Quadro II – Existência de um programa de intervenção no desenvolvimento, específico para os RNMBP, nas Unidades do Registo Nacional de RNMBP.

	Com intervenção	Sem intervenção	Sem resposta	p*
UCIN	14/2	23/4	4	
RNMBP	520	487	9	
Peso Médio	1152,6	1176,6		0,66*
IG Média	29,2	28,0		0,76*

* teste T de Student ou teste U de Mann-Whitney; IG – idade gestacional (em semanas); Peso – peso à nascença (em gramas); UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais; RNMBP- recém-nascidos de muito baixo peso



teste T de Student $p = 0.39$

Figura 1 – Comparação entre o tempo de internamento médio e a existência ou não de um programa de intervenção no neurodesenvolvimento dos recém-nascidos de muito baixo peso.

logos. Em 25% das Unidades, este programa integrava apenas neonatologistas e enfermeiras.

Após a alta, a totalidade dos RNMBP tem programado acompanhamento ambulatorio em consulta de desenvolvimento. Esta é realizada na maioria dos casos por neonatologistas e em 25% dos hospitais por equipas multidisciplinares que incluem, por ordem de frequência, Medicina Física e Reabilitação, Oftalmologia, Otorrinolaringologia, Fisioterapia, Terapia da Fala, Terapia Ocupacional, Enfermagem, Psicologia e Psicomotricidade.

A maioria das crianças (61,5%) é acompanhada até à idade escolar (6-10 anos), mas algumas são-no apenas nos 2 primeiros anos de vida, sendo os 6 anos a média de acompanhamento de todas as Unidades (Figura 2).

Discussão

A intervenção no neurodesenvolvimento no RNMBP deve ser iniciada logo após o nascimento. Teorias recentes do desenvolvimento propõem como melhor modelo de intervenção no neurodesenvolvimento do recém-nascido prematuro, métodos como o NIDCAP^{8,9,17}. Das Unidades portuguesas, 62% não têm um programa estruturado de intervenção para o RNMBP.

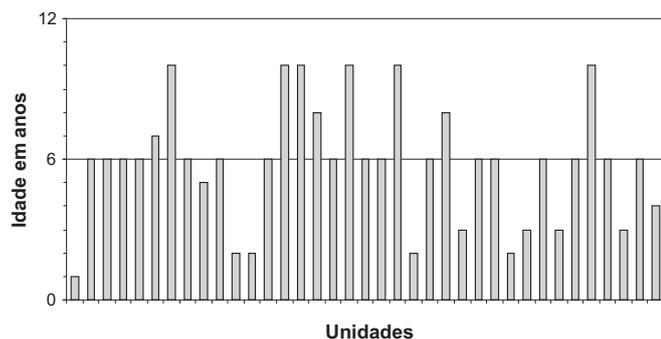


Figura 2 – Variação do limite de idade de acompanhamento ambulatorio dos recém nascidos de baixo peso (RNMBP) nas diferentes Unidades do Registo Nacional de RNMBP.

Das Unidades com intervenção, 25% têm apenas neonatologistas e enfermeiras. No entanto, estes programas obrigam à existência de equipas multidisciplinares e com treino específico neste tipo de intervenção⁹.

Não é consensual a idade até à qual há necessidade de efectuar o acompanhamento destas crianças. Contudo, só com estudos prolongados até à idade escolar e à adolescência é possível determinar a prevalência real dos problemas do neurodesenvolvimento que podem afectar esta população³⁹.

Das 12 publicações referentes ao acompanhamento ambulatorio do RNMBP nos últimos 10 anos, uma é referente à idade adulta e as restantes até idade igual ou inferior a 4 anos^{3,29-36}. Verificámos resultados de acordo com os referidos na literatura internacional^{40,41}. Nos dois primeiros anos de vida, ocorre maior morbidade, sobretudo devido à patologia respiratória²⁹. Os problemas *major* do desenvolvimento podem ser detectados³³⁻³⁶ e têm uma boa correlação com as alterações neurológicas mais graves, como a paralisia cerebral^{26,40}. No entanto, é importante manter o acompanhamento ambulatorio até idades mais tardias³⁹.

Com base no inquérito efectuado, na população portuguesa é dada oportunidade de acompanhamento em consulta de desenvolvimento a todos os RNMBP. A maioria (61,5%) é acompanhada até à idade escolar, mas menos de metade por uma equipa multidisciplinar. No entanto, em algumas situações o acompanhamento só está assegurado nos dois primeiros anos de vida, o que é de facto insuficiente^{39,40,42}.

Em Portugal, não existem ainda estudos de evolução do RNMBP na idade escolar mas, avaliando por estudos internacionais, a prematuridade pode ser não só causa de sequelas *major* como paralisia cerebral mas também de défice cognitivo, alterações neurossensoriais graves⁴⁰ ou disfunções cerebrais *minor* como atraso da linguagem, défice de atenção e hiperactividade, alterações do comportamento e labilidade emocional^{30,39,43}. Estes problemas são muitas vezes detectados apenas em idade escolar e aumentam o risco de insucesso académico e as necessidades de apoio de educação especial⁴³, persistindo até à idade adulta⁴⁴. O insucesso escolar e a baixa proporção de escolaridade de nível universitário são evidentes no estudo de Faria *et al.* para uma amostra de prematuros abaixo das 36 semanas³⁰.

O tipo de avaliação do neurodesenvolvimento efectuada nas diferentes Unidades envolvidas no Registo Nacional de

RNMBP não foi estudado. Esta é uma questão controversa e que merece alguma reflexão. Que testes utilizar para avaliação das sequelas motoras, cognitivas e comportamentais no RNMBP? Para que os resultados sejam comparáveis será necessário a utilização dos mesmos testes, padronizados a nível nacional? É necessário ainda que a sua aplicação seja acessível para os diferentes núcleos de acompanhamento do neurodesenvolvimento. Também na literatura internacional os resultados são obtidos por diferentes testes, dificultando a sua comparação^{42,45}.

Não fez parte dos objectivos deste trabalho discutir o melhor protocolo a aplicar no seguimento do neurodesenvolvimento dos RNMBP. Este deve ser âmbito da Sociedade Portuguesa de Pediatria e das suas Secções de Neonatologia e Desenvolvimento colaborando na elaboração de um protocolo de seguimento e avaliação do neurodesenvolvimento que melhor se adequa a esta população e de acordo com as escalas utilizadas internacionalmente de modo a permitir a comparação dos resultados.

Conclusão

À luz dos conhecimentos actuais, a preocupação com o neurodesenvolvimento do RNMBP deve ser iniciada pela mudança de atitudes na intervenção nas UCIN.

O risco neurobiológico destas crianças justifica um acompanhamento ambulatorio pluridisciplinar, específico, estruturado e prolongado. É necessário organizar as estruturas da saúde, educação e sociais de modo a dar resposta às necessidades especiais deste grupo de crianças.

O risco acrescido de insucesso escolar e a necessidade de apoio da educação especial, devem fazer repensar as medidas políticas em revisão sobre esta matéria. Por esse motivo, urge apresentar resultados da evolução da população de RNMBP portugueses, pelo menos até à idade escolar.

Referências

1. Grupo do Registo Nacional do Muito Baixo Peso. Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria. Registo Nacional dos Recém-Nascidos de Muito Baixo Peso. Rede de Investigação Neonatal Nacional. *Acta Pediatr Port* 1999;30:485-91.
2. Peixoto JC, Guimarães H, Machado MC, Martins V, Mimoso G, Neto T, Tomé T, Virella D e Grupo do Registo Nacional do Recém-Nascido de Muito Baixo Peso. *Nascer Prematuro em Portugal. Estudo Multicêntrico Nacional 1996-2000: Edições Bial*, 2002.
3. Oliveira L, Cunha M & Abrantes M. Sobrevivência. In Peixoto JC, Guimarães H, Machado MC, Martins V, Mimoso G, Neto T, Tomé T, Virella D (Eds.), *Nascer Prematuro em Portugal. Estudo Multicêntrico Nacional 1996-2000: Fundação Bial*; 2002. pp.175-183.
4. Costa V, Vasconcelos G, Silva G, Mota T, Martins A, Souto A *et al.* Morbilidade e Mortalidade em Recém-nascidos com Peso Inferior a 1500 Gramas. *Acta Pediatr Port* 1998;29:43-9.
5. Rocha G, Rocha A, Martins A, Silva G, Guedes B, Guimarães H. Aspectos Clínicos da Prematuridade Extrema Parte I - Morbilidade e Mortalidade Neonatais. *Acta Pediatr Port* 2002;33:235-41.
6. Videira Amaral JM. *A Neonatologia no Mundo e em Portugal. Factos históricos.* Lisboa: Angelini Farmacéutica, 2004.

7. Escumalha M, Gouveia C, Cunha M, Vale F, Machado MC. Neonatal morbidity and outcome of live born premature babies after attempted illegal abortion with misoprostol. *Pediatr Nurs* 2005;31(3):228-31.
8. Als H. Neurobehavioral development of the preterm infant. In: Fanaroff AA, Martin RJ, eds. Neonatal-Perinatal Medicine Diseases of the Fetus and Infant. 7th ed. St. Louis, Missouri: Mosby 2002;2: 947-72.
9. Vandenberg KA. Individualized developmental care for high risk newborns in the NICU: A practice guideline. *Early Hum Dev* 2007;83: 433-42.
10. Als H. A synactive model of neonatal behavioral organization: Framework for the assessment of neurobehavioral development in the premature infant and for support of infants and parents in the neonatal intensive care environment. *Phys Occup Ther Pediatr* 1986; 6:3-53.
11. Allin M & al. Effects of very low birthweight on brain structure in adulthood. *Dev Med Child Neurol* 2004;46:46-53.
12. Volpe JJ. Neuronal proliferation, migration, organization and myelination. In: Volpe JJ, ed. Neurology of the Newborn. 4th ed. Philadelphia: W.B. Saunders Company, 2001: 103-33.
13. Sizon J, Westrup B. Early developmental care for preterm neonates: a call for more research. *Arch Dis Child Neonatal Ed* 2004; 89:F384-9.
14. Bhutta AT, Anand KJS & DPhil MBBS. Vulnerability of the developing brain neuronal mechanisms. *Clin Perinatol* 2002;29:357-72.
15. Nicolau AS, Casal DBD, Lopes PM, Kronenberg P. O ruído nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais de Lisboa e Vale do Tejo. *Acta Pediatr Port* 2005;36:5-21.
16. Als H, Duffy FH, McAnulty GB, Rivkin MJ, Vajapeyam S, Mulkern RV et al. Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics* 2004;113(4):846-57.
17. Westrup B, Stjernqvist K, Kleberg A, Hellström-Westas L, Lagercrantz H. Neonatal individualized care in practice: a Swedish experience. *Semin Neonatol* 2002;7:447-57.
18. Symington A & Pinelli J. Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev* 2002;(2)1-22.
19. Lemons JA, Bauer CR, Oh W, Korones SB, Papile LA, Stoll B et al. Very low Birth Weight Outcomes of the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network, January 1995 Through December 1996. *Pediatrics Online* 2001;107(1), e1.
20. Lucey JF, Rowan CA, Shiono P, Wilkinson AR, Kilpatrick S, Payne NR et al. Fetal Infants: The fate of 4172 infants with birth weights of 401 to 500 grams -The Vermont Oxford Network Experience (1996-2000). *Pediatrics* 2004;113:1559-66.
21. Costeloe K, Hennessy E, Gibson AT, Marlow N, Wilkinson AR. The EPICure Study: Outcomes to discharge from hospital for infants born at the threshold of viability. *Pediatrics* 2000;106:659-71.
22. Vollmer BC, Roth S, Baudin J, Stuart AL, Neville BGR, Wyatt JS. Predictors of long-term outcome in Very Preterm Infants: Gestational age versus neonatal cranial ultrasound. *Pediatrics* 2003;112:1108-14.
23. Marlow N. Neurocognitive outcome after very preterm birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2004;89, F224-8.
24. Platt MJ, Cans C, Johnson A, Surman G, Topp M, Torrioli MG, Krageloh-Mann I. Trends in cerebral Palsy among infants of very low birthweight (<1500 g) or born prematurely (<32 weeks) in 16 European centres: a database study. *Lancet* 2007;369:43-50.
25. Andrada G, Folha T, Gouveia R, Calado E, Virella D. Epidemiology of cerebral palsy in Portugal among 5-years-old children in 2008. *Acta Pediatr Port* 2007;38(6):S155.
26. Foulder-Hughes L, Cooke R. Motor, cognitive, and behavioural disorders in children born very preterm. *Dev Med Child Neurol* 2003; 45:97-103.
27. Surman G, Newdick H, Johnson A. Cerebral palsy rates among low-birthweight infants fell in the 1990s. *Dev Med Child Neurol* 2003; 45:456-62.
28. Weindrich D, Jennen-Steinmetz C, Laucht M, Schmidt MH. Late sequelae of low birthweight: mediators of poor school performance at 11 years. *Dev Med Child Neurol* 2003;45:463-9.
29. Guimarães P, João A, Costa M, Manuela F. Morbilidade em Prematuros: O primeiro ano de vida. *Nascer e Crescer* 1998;7(1):26-28.
30. Faria D, Agostinho M, Negrão F, Ramos C. Recém-nascido de há 20 anos com menos de 2001 gramas: sobrevivência e "follow-up". *Acta Pediatr Port* 1999; 30:109-12.
31. Nona J, Lança I, Birne Á, Faria C, Valido AM. Hemorragia intrapentriventricular no recém-nascido de muito baixo peso 1994-1996. *Acta Pediatr Port* 2000; 31:207-12.
32. Mourato P, Oliveira G, Albuquerque M, Gouveia R, Torgal F, Costa J. Hemorragia Intraventricular de grau III e suas complicações no recém-nascido pré-termo. Experiência de Neonatologia do Hospital de Santa Maria - 1990-1997. *Acta Pediatr Port* 2000; 31:297-302.
33. Rocha G, Rocha A, Teixeira C, Martins A, Silva G, Breda J et al. Aspectos clínicos da prematuridade extrema. Parte II - Morbilidade e mortalidade pós-neonatais. *Acta Pediatr Port* 2002;33:243-9.
34. Simões AP, Nunes A, Melo F, Paz I, Santos C, Bispo MA, Palminha JM. Avaliação da sobrevivência e do desenvolvimento psicomotor em ex-recém-nascidos de muito baixo peso com idade igual ou superior a 3 anos (evolução ao longo de onze anos). *Acta Pediatr Port* 2002;33:403-11.
35. Coutinho MB. Seguimento do recém-nascido de muito baixo peso. Intervenção do otorrinolaringologista. *Nascer e crescer* 2000;9(4): S297-S302.
36. Cunha M, Ferreira L, Fonseca F, Novais R, Cadete A, Nunes S et al. Estudo da morbilidade no neurodesenvolvimento em recém-nascidos de muito baixo peso. *Saúde Infantil* 2006; 28(3):25-37.
37. Braga A, Soares P, Veiga E, Oliveira P. Neurodevelopmental outcome of Very Low Birth Weight Newborn cohort. *Acta Pediatr Port* 2006; 37(5):S4-S5.
38. Marçal M, Nunes A, Melo F, Paz I, Bispo MA. Follow-up of the Extremely Low Birth Weight Infants in Hospital de S. Francisco de Xavier since 2000 to 2004. *Acta Pediatr Port* 2006;37(5):S5.
39. Salt A, Redshaw M. Neurodevelopmental follow-up after preterm birth: follow up after two years. *Early Hum Dev* 2006;82:185-97.
40. Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M, EPICure Study Group. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N Eng J Med* 2005; 352:9-19.
41. Delobel-Ayoub M, Kaminski M, Marret S et al. Behavioral outcome at 3 years of age in very preterm infants: The EPIPAGE Study. *Pediatrics* 2006;117:1996-2005.
42. Johnson S. Cognitive and behavioural outcomes following very preterm birth. *Semin Fetal Neonatal Med* 2007;12:363-73.
43. Stjernqvist K, Svenningsen N. Ten-year follow-up of children born before 29 gestational weeks, health, cognitive development, behaviour and school achievement. *Acta Paediatr* 1999; 88:557-562.
44. Hack M, Flannery DJ, Schluchter M, Cartar L, Borawski E, Klein N. Outcomes in young adulthood for Very-Low-Birth-Weight Infants. *N Eng J Med* 2002; 346:149-57.
45. Johnson S, Marlow N. Developmental screen or developmental testing? *Early Hum Dev* 2006;82:173-83.

Anexo 1: Questionário enviado a todas as Unidades que integram o Registo Nacional de RNMBP



QUESTIONÁRIO

SEGUIMENTO DO RNMBP

Identificação da Unidade de Neonatologia:

1. A vossa Unidade tem algum Programa de Intervenção no Desenvolvimento específico para o RNMBP durante o internamento?

2. Que técnicos integram esse programa?

- | | | | |
|-----------------------|--------------------------|---------------------|--------------------------|
| Neonatologistas | <input type="checkbox"/> | Terapeuta da Fala | <input type="checkbox"/> |
| Fisiatras | <input type="checkbox"/> | Psicólogos | <input type="checkbox"/> |
| Fisioterapeutas | <input type="checkbox"/> | Enfermeiras | <input type="checkbox"/> |
| Terapeuta Ocupacional | <input type="checkbox"/> | Todos os anteriores | <input type="checkbox"/> |

Outros técnicos

3. Após a alta, os RNMBP são seguidos em Consultas de Desenvolvimento?

4. Essas Consultas são realizadas por:

Neonatologistas Pediatras do Desenvolvimento

Outros Técnicos _____

Equipa Multidisciplinar (Que técnicos?) _____

5. Até que idades estas crianças são habitualmente seguidas em Consulta de Desenvolvimento?

- | | | | |
|----------|--------------------------|----------------------------|--------------------------|
| 12 meses | <input type="checkbox"/> | 6 anos | <input type="checkbox"/> |
| 24 meses | <input type="checkbox"/> | Entrada na Escola Primária | <input type="checkbox"/> |
| 3 anos | <input type="checkbox"/> | Fim do Primeiro Ciclo | <input type="checkbox"/> |

6. A idade de seguimento depende de apresentar, ou não, patologia nos 2 primeiros anos de vida?

7. Quando a criança apresenta necessidades especiais (por ex. paralisia cerebral) é orientada para Centros Específicos de Reabilitação?

Em nome da Secção de Neonatologia, obrigado pela colaboração!

Manuel Cunha

(manuelsousacunha@iol.pt)