

Beca «José María Mengual Mur» de Investigación Pediátrica (Accésit) 2006-2007

«Estudio y evaluación del seguimiento y atención temprana de niños valorados por retraso psicomotor en la Unidad de Neuropediatría del Hospital Miguel Servet de Zaragoza: período 1999-2003»

Raquel Cabrerizo de Diago, Javier López Pisón, Antonio Baldellou Vázquez

Hospital Universitario «Miguel Servet». Zaragoza

[Bol Pediatr Arag Rioj Sor, 2007;37: 55]

Son necesarias estrategias para el abordaje diagnóstico y el adecuado manejo de los niños con retraso psicomotor; motivo de consulta frecuente en la práctica pediátrica y neuropediátrica, que puede obedecer a múltiples causas y plantea un amplio abanico de posibilidades, desde la normalidad hasta importantes problemas del desarrollo.

Entre los recursos disponibles para atender a esta población se encuentra la Atención Temprana: conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos.

La optimización de recursos precisa como primer paso conocer las necesidades reales de la población y el grado actual de respuesta adecuada a esas necesidades.

Se analizan los niños que consultaron por retraso psicomotor en la Unidad de Neuropediatría del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza durante el período de 1999 a 2003, menores de 4 años en el momento de iniciarse el estudio.

En los 5 años que comprende este estudio, se valoraron 3.173 niños en la Unidad de Neuropediatría, siendo 1.473 menores de 4 años. En 205 el motivo de consulta fue retraso psicomotor (13,91% de los menores de 4 años). Tras excluir los exitus (5) y los de Fuera de Aragón (15) quedan incluidos: 122 niños (65,945%) y 63 niñas (34,054%). La media de edad fue 19,88 meses.

Procedencia: 57,29% de los niños fueron derivados desde pediatría de Atención Primaria, 19,45% desde consultas hospitalarias, 14,05% de los niños valorados en hospitalización o remitidos desde un ingreso en el hospital, 5,94% desde otros hospitales del área de referencia y 3,2% desde un centro de Atención Temprana.

Se hace un estudio descriptivo desde una perspectiva diagnóstica, analizando las exploraciones complementarias realizadas y su valor en establecer un diagnóstico sindrómico o etiológico.

En un 18% de los 185 pacientes no se realizó ninguna exploración complementaria, un alto porcentaje de pacientes en los que las pruebas realizadas fueron normales y aquellos con exploraciones con valor diagnóstico presentaban una historia clínica y/o hallazgos en la exploración compatibles con lo encontrado: 1 hipotiroidismo, 1 alteración de enzimas musculares y biopsia muscular patológica en 1 caso de enfermedad de Duchenne, 12 con hallazgos en neuroimagen, 6 con estudio genético alterado (2 casos de atrofia muscular espinal, 2 casos de hipoacusia no sindrómica, 1 síndrome de Angelman y 1 síndrome de William-Beuren) y 1 caso con fondo de ojo alterado sugestivo de retinopatía del prematuro.

Además se contemplan los diagnósticos funcionales, que es con los que se trabaja en Atención Temprana. Fueron: normalidad/retraso madurativo en 48,6%, afectación motora exclusiva (PCI o trastorno motor no cerebral) en 6,5%, afectación cognitiva con o sin trastorno motor en 32,5% y trastornos del espectro autista y otros trastornos del comportamiento en 12,5%.

Una segunda parte del estudio comprendió la realización de encuestas a las familias que valoren el impacto recibido al enfrentarse a la posibilidad o realidad de un problema de desarrollo, los diferentes recursos sanitarios, educativos y sociales, tanto públicos como privados a los que han asistido, así como el grado de satisfacción de los mismos.

El índice de respuesta obtenido es de 58,37% (108 respuestas de 185 remitidas) y el de no respuesta de 41,62% (77/185).

Sobre la atención recibida en Neuropediatría los 105 que respondieron: están satisfechos o muy satisfechos 60,9%, e insatisfechos o muy insatisfechos 14,2%. Sobre el tiempo dedicado: satisfechos o muy satisfechos 53,3% e insatisfechos o muy insatisfechos 17,1%. Sobre la información recibida satisfechos o muy satisfechos 57,1 % e insatisfechos o muy insatisfechos 19%.

Responden, asisten o han asistido a Atención Temprana: 62; no asisten: 38 y no contestan: 8. Un 75,8% están satisfechos o muy satisfechos y un 4,8% insatisfechos o muy insatisfechos.