

Seguimiento a largo plazo de niños de alto riesgo: quién, por qué y cómo?

Lex W Doyle,, Peter J Anderson, Malcolm Battin, Jennifer R Bowen, Nisha Brown, Catherine Callanan, Catherine Campbell, Samantha Chandler, Jeanie Cheong, Brian Darlow, Peter G Davis, Tony DePaoli, Noel French, Andy McPhee, Shusannah Morris, Michael O'Callaghan, Ingrid Rieger, Gehan Roberts, Alicia J Spittle, Dieter Wolke and Lianne J Woodward

Abstract

Fundamentos: La mayoría de los bebés nacen saludables y crecen y se desarrollan normalmente a lo largo de la infancia. Sin embargo, hay grupos de sobrevivientes claramente identificables como grupos de alto riesgo, como ser aquéllos nacidos pretérmino o con mala salud, que están destinados a tener tasas más altas que las esperadas en problemas de salud o del desarrollo, y para los cuales deben estar asegurados programas más estructurados y especializados de seguimiento.

Discusión: Este artículo presenta los resultados de un taller de dos días de duración desarrollado en Melbourne, Australia, para discutir acerca de las poblaciones necesitados de un seguimiento más estructurado y por qué, además de cómo, tal programa de seguimiento debería estar estructurado. Los temas discutidos incluyeron las edades del seguimiento, así como el personal y herramientas de evaluación que podrían requerirse. Se identificaron los desafíos para traducir los resultados tanto en la práctica clínica como en investigación. Otros aspectos cubiertos incluyeron compartir información, mejores prácticas para las familias y brechas en investigación.

Resumen: Una minoría sustancial de niños de alto riesgo tienen resultados adversos a largo plazo de orden médico, desarrollo y psicológicos y consumirán extensos recursos de salud y de servicios educativos a medida que crezcan. La intervención temprana para prevenir resultados adversos y la integración efectiva de servicios una vez que se han identificado problemas puede reducir la prevalencia y severidad de ciertos resultados, y contribuirá a un uso eficiente y efectivo de los recursos de salud. La meta compartida para familias y profesionales es trabajar en asegurar que los niños de alto riesgo maximicen su potencial y se conviertan en miembros productivos y valiosos de la sociedad.

Palabras claves: Infante, Bajo peso de nacimiento, Pretérmino, Alto riesgo, Seguimiento; Cognición, Desarrollo, Crecimiento.

Fundamentos

Actualmente hay aproximadamente 300000 bebés nacidos anualmente en Australia, la mayoría de los cuales sobreviven al período neonatal, y crecen y se desarrollan normalmente. Sin embargo, grupos claramente identificables de

sobrevivientes, como quienes nacen prematuros o con enfermedades, tienen resultados adversos a largo plazo, con tasas más altas que las esperadas de problemas de salud o del desarrollo, comparado con los niños nacidos a término y con buena salud.

La vigilancia habitual de salud para la mayoría de los niños comprende visitas regulares a una Enfermera (o equivalente) de Salud Materna e Infantil, o a un doctor de atención primaria para chequeos de la salud del niño, crecimiento, desarrollo y para organizar inmunizaciones. Las tasas de seguimiento para estos servicios son altas durante la infancia y caen durante los años preescolares. Aquéllos que están en mayor riesgo merecen un programa más estructurado y especializado de evaluaciones de seguimiento, al menos por dos razones. Primero, las familias quieren saber si su hijo es saludable y está creciendo y desarrollándose normalmente, o si existirán problemas de salud u otros en el futuro.

Preocupaciones particulares surgen con frecuencia en períodos de transición, tales como el ingreso a guardería o el cambio de nivel escolar, requiriendo entonces, guía cuidadosa y consejería. Segundo, algunos problemas pueden ser prevenidos o mejorados si se detectan temprano- identificación de grupos de alto riesgo para intervención dirigida pueden ser a la vez eficientes y efectivos.

El número de estudios reportando resultados a largo plazo de los niños de alto riesgo crece rápidamente. Sin embargo, los métodos de estos estudios de seguimiento varían ampliamente, con variabilidad en cuanto a criterios de inclusión, oportunidad de evaluaciones, medidas de resultados y apropiado uso de grupos de control. Como resultado, es difícil comparar los resultados de los estudios publicados, o agrupar datos para proveer mayor certeza acerca de las tasas de resultados importantes. Estadísticas de resultados son necesarias para aconsejar familias así como para guiar a quienes siguen a niños de alto riesgo para conocer qué resultados pueden esperarse y a qué edades específicas pueden surgir problemas. Esta información puede también ser unida a acciones basadas en la evidencia para asistir a las familias en el acceso de recursos de manejo.

Si bien es ampliamente aceptado que los infantes de alto riesgo necesitan estricto monitoreo y vigilancia, es infrecuente ver que se haya desarrollado un marco para esta práctica; por ejemplo, en una instancia para un grupo selecto de infantes en los primeros 5 años de vida (1). Además de ser útil para informar a los programas de seguimiento, un marco de trabajo podría asistir en la investigación longitudinal con niños de alto riesgo y ayudar a mejorar la uniformidad de los puntos clave de seguimiento y mediciones. El objetivo de este reporte es proveer un marco para identificar qué niños necesitan seguimiento especializado, qué resultados deberían o podrían ser de interés, además de cómo, dónde y cuándo debería ser conducido el seguimiento

Texto principal

Un taller de dos días se desarrolló en Melbourne, Australia, el 24 y 25 de Marzo de 2011. Asistieron profesionales de la salud representando pediatría, psicología, enfermería, terapia ocupacional y fisioterapia así como padres de niños de alto riesgo. El panel del Taller incluyó participantes de toda Australia y Nueva Zelanda, así como un investigador sobresaliente del Reino Unido. Esta publicación es el resultado de las discusiones de ese Taller, con modificaciones posteriores en los meses siguientes.

¿Quién necesita seguimiento?

Los niños pueden necesitar seguimiento especializado por razones específicas del niño o de la familia. Los factores de riesgo suelen acumularse, con mayor riesgo de resultados adversos a medida que el número de factores de riesgo aumenta.

Variables del Niño

Los siguientes niños están en riesgo aumentado para problemas de salud a largo plazo, particularmente dificultades neurosensoriales:

- Prematuros (PT; edad gestacional < 37 semanas); mayor riesgo- muy prematuro (MPT; < 32 semanas); máximo riesgo- extremadamente prematuro (EPT; <28 semanas), ó Bajo peso de nacimiento (BPN; PN < 2500 grs); mayor riesgo- muy bajo peso de nacimiento (MBPN; <1500 g); máximo riesgo- extremadamente bajo peso de nacimiento (EBPN; <1000 g)
- Pequeño para edad gestacional (PEG- < percentilo 3 o <-2 DS en peso para EG y sexo) también está en riesgo aumentado, pero usualmente caen en una de las dos categorías de BPN
- Encefalopatía neonatal (incluyendo convulsiones), sin importar causa
- Bebés de término que han requerido ventilación a presión positiva por > 24 horas
- Malformaciones congénitas del cerebro o cardíacas, síndromes genéticos o errores innatos del metabolismo que afecten los resultados del neurodesarrollo
- Fallo en el tamizaje neonatal auditivo
- Infecciones neonatales del sistema nervioso central- meningitis/ encefalitis
- Infantes que requieren cirugía mayor (ej., cerebro, cardíaca, otras torácicas, abdominales)
- Hiperbilirrubinemia (bilirrubina >400micromol/ l o evidencia clínica de encefalopatía por bilirrubina)
- Alteraciones de la conducta observadas durante el período neonatal

Variables familiares/ambientales

- Alto riesgo social (ej., violencia doméstica, abuso infantil previo, pobreza severa o carencia de vivienda)
- Abuso de sustancias por cualquiera de los padres
- Historia psiquiátrica mayor en cualquiera de los padres
- Alteración del desarrollo en alguno de los padres

¿Por qué necesitan seguimiento?

Las razones para necesitar seguimiento pueden ser consideradas desde la perspectiva del niño/ padres/ familia, ética y auditoría/investigación.

Punto de vista niño/padres/familia

- Para proveer servicio clínico a las familias- quienes proveen cuidado neonatal a bebés de alto riesgo deben asegurarse que el cuidado del bebé después de la internación es óptimo. Aunque esto no significa necesariamente que los proveedores de cuidado de la salud neonatal deben proveer servicios de seguimiento, cada familia de alto riesgo debería tener un claro traspaso a seguimiento con directrices al ser dados de alta. En un mundo ideal todo niño identificado debería ser asignado a un trabajador de su caso, responsable del manejo, al menos hasta el ingreso escolar.
- Los padres perciben una falta de información acerca del resultado a largo plazo de sus niños de alto riesgo. Tal información también es necesaria para otros profesionales de la salud, incluyendo los médicos de familia u otros miembros del equipo de salud, y el sistema educativo.
- Para proveer información adecuada que podría influenciar decisiones acerca de la iniciación de cuidado intensivo o redireccionamiento a cuidado paliativo.
- Para proveer información cierta a las familias en el momento óptimo para facilitar la toma de decisiones en eventos importantes de la vida (ej., elección de escuela, ingreso diferido o demorado a la escuela), tamizaje y exámenes de alteraciones del desarrollo (ej., Trastorno del espectro autista), y monitorear condiciones médicas menos evidentes (ej., hipertensión)
- Para proveer consejo legal a las familias- identificar necesidad de recursos de estudios y tratamientos, y luego buscar fondos de fuentes apropiadas para asegurar que estos recursos son adecuados y provistos cuando son más necesarios y efectivos.
- Para proveer un recurso para escuelas y educadores acerca de problemas específicos de los grupos de alto riesgo (ej., MPT) y la mejor manera de remediarlos.

Punto de vista Ético

- El cuidado intensivo no cesa con el alta de la Neonatología. Las Unidades de Cuidado Intensivo Neonatales (UCINs) necesitan valorar las morbilidades persistentes de los niños que sobreviven y se envían a sus hogares. Esto es especialmente útil para ayudar a identificar mejoras tanto en la calidad del tratamiento y los resultados del cuidado, así como para poder identificar aquellos en mayor riesgo para monitoreo e intervención temprana.

- Para proveer apoyo continuo a niños vulnerables y sus familias.
- Para proveer datos de resultados a largo plazo a los futuros cuidadores o a los proveedores de servicios para el niño y la familia.
- Para asegurar que los intereses de los niños de alto riesgo y sus familias están por encima de todo cuando se habla de los altos costos de proveer cuidado intensivo neonatal.

Auditoría/ investigación

- Para llenar baches en el conocimiento, y así comprender los resultados a corto y largo plazo más precisamente, especialmente los resultados a largo plazo postalta.
- Para establecer la carga de enfermedad de algunos grupos clínicos
- Para proveer datos para comparar aspectos, que pueden ser devueltos a los proveedores de servicio, no sólo a aquellos involucrados en cuidado perinatal (obstétrico o pediátrico), sino también posterior, incluyendo proveedores de servicios de intervención y de educación temprana, el sistema escolar y proveedores de salud posteriores, incluyendo salud conductual y servicios psiquiátricos.
- Para determinar las consecuencias de los tratamientos u otras intervenciones/exposiciones, no sólo de trabajos randomizados controlados, sino también estudios con otros diseños, tales como estudios de cohorte diseñados para monitorear efectos a largo plazo de nuevos tratamientos implementados en el cuidado clínico. Tales tratamientos no han sido siempre evaluados primero en trabajos randomizados controlados, y aún si lo fueron, debe garantizarse evaluación continua para detectar efectos adversos raros o a largo plazo que no pueden detectarse en los trabajos iniciales.
- Para establecer un marco de trabajo para el seguimiento de niños de alto riesgo, incluido el identificar objetivos y el mejor momento para la intervención.
- Para investigar mecanismos causales, y en particular factores de riesgo y resiliencia.
- Para generar hipótesis para posterior investigación, tales como futuros trabajos controlados randomizados de intervenciones o exposiciones diseñados para mejorarlos resultados a largo plazo de los niños de alto riesgo y sus familias.

¿Cómo deberían ser seguidos los niños de alto riesgo?

Varios aspectos deberían ser determinados como parte de esta pregunta. Estos incluyen consideración de resultados de interés importante, cuando los niños deben ser examinados, el personal requerido, y que herramientas psicométricas de valor de investigación están disponibles

Several issues need to be addressed as part of this question.

¿Qué resultados son de interés?

Los resultados a evaluar varían con la edad del niño (archivo adicional 1: Tabla S1). Se enfatiza en identificar áreas relevantes, desde la perspectiva de la familia y el niño, y cómo estos podrían variar en importancia en edades particulares.

Variables del niño

Las variables del niño pueden ser agrupadas en cuatro grandes áreas: salud física, salud mental, aprendizaje y cognición y calidad de vida. Dependiendo de los recursos y el tiempo disponible, el número de áreas evaluadas en cada momento puede variar desde pocas, como ocurre en un ámbito de práctica general concurrencido, hasta la mayoría en un ámbito de investigación con buenos recursos, siempre y cuando los resultados sean útiles para responder las preguntas clínicas o de investigación propuestas, y en apoyar los niños y sus familias. El método de examen puede variar también dependiendo del ámbito, desde cuestionarios de screening, o examen clínico en un consultorio, hasta la derivación a servicios especializados tales como psicopedagogía o cardiología.

Salud física

La salud física puede incluir un número de áreas diferentes, a saber:

i. Salud general

A cualquier edad del niño cualquier problema de salud actual o persistente siempre debe ser diagnosticado, particularmente porque puede afectar el desempeño en otras áreas del desarrollo del niño. Algunos de estos problemas de salud pueden resultar de complicaciones surgidas en el período neonatal, tales como dificultad respiratoria persistente y dependencia de Oxígeno por injuria pulmonar.

ii. Crecimiento

La talla, el peso y la circunferencia craneana serán relevantes en todas las edades, pero particularmente en el principio de la vida cuando las tasas de crecimiento son altas y cuando las aberraciones de crecimiento, particularmente pobre crecimiento, detectadas cotejando las mediciones en tablas de crecimiento relevantes para la edad y sexo del niño, pueden ser indicadores de problemas de salud subyacentes. Después de los primeros años el crecimiento se desacelera en todas las mediciones, fuera de la pubertad, y la falla de crecimiento es menos probable que se presente como un nuevo problema. El sobrepeso y la obesidad, por otro lado, son problemas persistentes a lo largo de la vida, y son cada vez más comunes en los últimos años en la niñez (2) como en la adultez (3) en Australia y otros lugares. Otras medidas, tales como el perímetro braquial o el grosor del pliegue cutáneo pueden ser relevantes para alguna cuestión de investigación, pero usualmente no son útiles en la práctica clínica. El cociente cintura cadera actualmente es valioso para enfatizar el curso de la salud preventiva cardiovascular (4)

iii. Trastornos alimenticios

Algunas bebés se alimentan deficientemente, incluyendo algunos con aversiones orales, antes de ser dados de alta al hogar. Otros con problemas de salud persistentes o problemas neurológicos evolutivos, algunas veces requieren alimentación por sonda prolongada después del egreso hospitalario o más tarde en la vida. El manejo de estos problemas subyacentes puede llevar a rechazo de la comida y pobre crecimiento (5). El apoyo a las madres que lactan, incluyendo aquellas que pueden dar el pecho a sus bebés, debería estar disponible, incluido derivaciones a consultores de lactancia o foniatras, si es necesario.

iv. Sensorial

Problemas mayores visuales y auditivos son diagnosticados con frecuencia antes del alta hospitalaria dado que el examen de los ojos es rutina para algunos grupos de alto riesgo, tales como los nacidos MPT ó MBPN, pese a que los criterios pueden variar según la experiencia local. El tamizaje auditivo es universal para la mayoría de los bebés en Australia antes del egreso al hogar, y en muchas otras regiones del mundo. Otros grupos de alto riesgo que pueden no haber tenido tal evaluación previa al egreso podrían necesitar seguimiento especializado por parte de oftalmólogos y audiólogos. Otros niños identificados con visión o función auditiva anormal deberían ser referidos para evaluación. En la infancia tardía, problemas óticos más sutiles o alteraciones del procesamiento visual ocurren más frecuentemente en algunos grupos de alto riesgo (6), y estos problemas sutiles pueden interferir con el aprendizaje. Asimismo, alteraciones auditivas diferentes a la sordera, tales como problemas con la memoria auditiva de corto plazo o problemas perceptuales en terreno (dificultad para oír en un ambiente ruidoso) son más prevalentes en algunos grupos de alto riesgo, y pueden interferir con el aprendizaje, particularmente en el salón de clases (7)

v. Neurológico

Dado que los problemas neurológicos, especialmente parálisis cerebral, son mucho más prevalentes en los niños de alto riesgo, el examen neurológico es particularmente importante en los primeros años. La parálisis cerebral severa se presentará más temprano en la infancia, usualmente en el primer año de vida, con tono y reflejos tediosos alterados, junto con desarrollo motor anormal. La parálisis cerebral más leve, sin embargo, puede no ser diagnosticada con certeza hasta más tarde, algunas veces después que el niño inició la deambulación. A revisión sistemática reciente describe la prevalencia, tipo y distribución de la parálisis cerebral según la edad gestacional (8). Cualquier grado de parálisis cerebral debería ser clasificado según el Sistema de clasificación de la función motora gruesa. (GMFCS) (9)

vi. Habilidades motoras

Además de la parálisis cerebral, muchos niños de alto riesgo tienen retraso del desarrollo motor durante la infancia. Monitorear los hitos motores es importante ya que algunos niños con retraso motor inicial harán un catch up,

mientras que otros tendrán permanente pobre función motora o incoordinación, y algunos podrán ser diagnosticados más tarde con Desorden del desarrollo de la Coordinación (DCD) (10)

Derivar a un fisioterapeuta para un examen motor estandarizado puede ser necesario en presencia de retraso motor significativo, o a un terapeuta ocupacional para los trastornos motores finos que afectan las actividades de la vida diaria, tales como la escritura. La prevalencia general de déficit motor en niños prematuros de alto riesgo sin parálisis cerebral es de 19% para déficit moderado y 40% para déficit leve-moderado. (10)

vii. Salud Cardiovascular

Las medidas confiables de la presión sanguínea son difíciles de obtener en los primeros años de vida en el ámbito ambulatorio. Pese a que es bastante sencillo obtener una lectura en niños pequeños, particularmente con un dispositivo oscilométrico, raramente puede obtenerse un registro confiables de presión sanguínea en la edad pre-escolar. Las mediciones de la presión sanguínea más tarde en la niñez son importantes en algunos grupos de alto riesgo; aquellos nacidos MPT o MBPN tienen presión más elevada que los controles (11), y la hipertensión es un importante precursor de la enfermedad cardiovascular del adulto. Los controles de la función cardíaca, tales como ecocardiografía o velocidad de la onda de pulso, son predominantemente herramientas de investigación, en ausencia de síntomas o signos clínicos de enfermedad cardiovascular.

viii. Salud Respiratoria

Algunos bebés son enviados a su hogar con problemas respiratorios en curso, que podrían por ejemplo, significar oxigenoterapia domiciliaria. Otros niños caen dentro de otros grupos de mayor riesgo por enfermedades respiratorias recurrentes, algunos de los cuales pueden requerir reingreso hospitalario. Las enfermedades respiratorias constituyen uno de los principales motivos de reingreso hospitalario en los primeros años de vida luego del egreso de UCIN tanto en niños pretérmino, como de término. (12)

Algunos niños de alto riesgo tienen tasas mayores de hiperreactividad de la vía aérea, que algunas veces se manifiestan como asma. Es importante monitorear las exacerbaciones respiratorias en los niños asmáticos y el impacto de la hiperreactividad de la vía aérea sobre el sueño y la asistencia escolar. Las pruebas de función respiratoria son posibles en infantes y niños pequeños, pero son de limitada utilidad más allá de los fines de investigación. En la edad escolar, los niños están en condiciones de cooperar con las medidas estándar de la función respiratoria, pero de nuevo encontramos que estas mediciones son útiles como herramienta de investigación, en ausencia de síntomas o signos respiratorios.

ix. Metabólico/endocrino

Las pruebas para detectar enfermedades endócrinas o metabólicas no debieran ser parte de la batería habitual de examen en ausencia de signos o síntomas de

enfermedad. Sin embargo, tales pruebas podrían ser apropiadas para responder algunas preguntas de investigación. La enfermedad metabólica ósea es más común en algunos infantes, como ser aquellos nacidos muy pequeños o muy pretérmino (13, 14), pero raramente se presenta clínicamente en la niñez, fuera del período neonatal. Algunos niños pueden tener riesgo aumentado para Síndrome metabólico (diabetes, hiperlipidemia y enfermedad cardiovascular) en la vida adulta (14).

Aprendizaje y cognición

i. Desarrollo Cognitivo

Independientemente de la edad del niño una parte importante de cualquier evaluación, ya sea por razones clínicas o de investigación, incluirá una evaluación del desarrollo cognitivo del niño.

El desarrollo cognitivo varía ampliamente, y no todos los niños desarrollan habilidades específicas con el mismo ritmo. Hay numerosos métodos para evaluar el desarrollo cognitivo más formalmente en la infancia temprana, que serán discutidos más adelante. En la infancia y lactantes las herramientas de evaluación tienden a focalizar en aquellos niños que tienen cierta demora en alcanzar hitos, y en pre-escolares y posterior las herramientas son más específicas y focalizan en identificar fortalezas y vulnerabilidades en los diferentes dominios cognitivos. A medida que los niños se acercan a la edad escolar, es posible usualmente pasar de tests de desarrollo global a evaluaciones más profundas de la función cognitiva, incluyendo medidas de inteligencia (CI), funciones ejecutivas, memoria y atención.

ii. Lenguaje

El adecuado desarrollo del lenguaje es fundamental para la comunicación y la normal interacción social. El desarrollo del lenguaje es complejo, comenzando en el nacimiento y evolucionando rápidamente. En las primeras etapas de la vida las habilidades de lenguaje del niño están divididas en expresivas (lo que el niño dice) y receptivas (lo que el niño comprende), y los niños típicamente comprenden más de los que pueden decir en los primeros años. A medida que crecen, las habilidades lingüísticas se vuelven más diferenciadas- una revisión sistemática reciente del funcionamiento del lenguaje resume los variados aspectos del lenguaje y los resultados de estudios de niños MPT o MBPN (15). En algunos niños EPT pueden ocurrir anomalías de la voz post-intubación, que puede asociarse con pobre autoestima, si no se maneja pro-activamente (16).

iii. Habilidades Pre-académicas

A medida que los niños van alcanzando la edad escolar, es apropiado preguntarse si están listos para la escuela y si requerirán apoyo adicional para apoyar esta importante transición. Una evaluación de la aptitud para la escuela debería incluir la consideración de la salud y el desarrollo físico, bienestar emocional y autoregulación, competencia social, aprestamiento para el

aprendizaje, habilidades comunicativas, y capacidad cognitiva. Como puede verse, todos estos aspectos atraviesan otras áreas listadas en esta sección. Sin embargo, es importante, tanto clínicamente como desde un punto de vista de investigación, llevar a cabo un chequeo del desarrollo de las fortalezas y vulnerabilidades de un niño para posibilitar la identificación temprana de aquellos en riesgo elevado de problemas de aprendizaje posteriores que se beneficiarían de una vigilancia educativa cercana y de un apoyo proactivo. Dependiendo de los recursos disponibles, la derivación educacional para los niños MPT con problemas en alguno o varios de los dominios del aprestamiento escolar debe estar garantizada (17). Junto a la determinación de las necesidades del desarrollo del niño también será importante como parte de este chequeo considerar factores ecológicos más amplios tales como la capacidad de la escuela para el niño y la extensión de la adversidad en el contexto psicosocial familiar/comunidad dado que estos factores también afectarán el potencial educativo.

iv. Progreso Académico

En la edad escolar debería examinarse a intervalos regulares la capacidad para matemáticas y lenguaje para asegurar adecuado progreso en estas áreas (18). Algunos países, como Australia, han introducido pruebas estandarizadas de las habilidades académicas en varios puntos durante los años escolares. En los niños con significativos desórdenes cognitivos o de aprendizaje, es esencial programar la educación individualizada de manera que puedan lograr su mayor capacidad personal en lugar de constantemente comparar su progreso con el de sus pares.

Salud Mental

Las variables de salud mental cambiarán según la edad del niño, como sigue:

i. Conducta

Algunos niños de alto riesgo demuestran comportamiento alterado desde el nacimiento, y aún más hacia la edad equivalente al término, si nacieron pretérmino. Esto es así particularmente para niños nacidos MPT, con anormalidad neurológica, con necesidades médicas o que han tenido un período prolongado de hospitalización. La apreciación de la complejidad del comportamiento neonatal ha evolucionado remarcablemente; una evaluación abarcativa neuroconductual ayudará a aumentar nuestra comprensión del comportamiento del infante, incluyendo sus fortalezas y debilidades, posibilitando el cuidado y la educación de los padres para que se ajusten adecuadamente. Estos exámenes también permiten identificar a aquellos con mayor riesgo de alteraciones del desarrollo, permitiendo el diagnóstico y la intervención lo más temprano posible (19). Mientras en la nursery, el desarrollo neuroconductual de los bebés es evaluado con frecuencia y se proveen intervenciones para el desarrollo, la continuidad de estos programas es menos común en la comunidad. En las primeras semanas postalta el comportamiento en el hogar del bebé gira alrededor del sueño, cosa que los bebés hacen la

mayor parte del tiempo, y el llanto. Los infantes con auto-regulación alterada pueden exhibir considerables problemas para dormir y calmarse, y cómo interactúan con sus familias. Algunos bebés demuestran temperamentos intensos o difíciles desde edad muy temprana (20). Los patrones de llanto varían a lo largo del primer año de vida (21). Dado que la vigilia aumenta con la edad, el niño puede enfrentar desafíos conductuales específicos de cada estadio, y surgir diferentes patrones de comportamiento, algunos de los cuales pueden persistir en el tiempo (22), o pueden evolucionar hacia desórdenes variados de la regulación y la conducta, como se delineará más adelante (23).

ii. Habilidades Sociales

En la primera infancia los bebés comienzan a aprender como interactuar con su ambiente y comienzan a estar más alerta y activos, incluyendo la comunicación social temprana a través de la sonrisa, el contacto visual y la vocalización. Diferencias en las capacidades sociales comparadas con sus pares pueden aparecer más tarde en la infancia y pueden ser un indicador de un desorden del desarrollo subyacente. La socialización es crucial para la integración a un grupo de pares. Los niños que difieren en características individuales pueden variar desde diferencias físicas (ej. Talla baja) o psicológicas (ej., timidez, pobre atención, capacidad cognitiva disminuida), que son más frecuentes en niños de riesgo, están en mayor riesgo de ser socialmente excluidos o sufrir bullying (24). Ser víctima de bullying ha mostrado tener un alto índice de consecuencias adversas a largo plazo y necesitan ser determinado tempranamente (25).

iii. Actividades de la vida diaria

Más tarde en el primer año y durante el segundo año de vida los niños quieren tomar más responsabilidad en su propio cuidado, por ejemplo alimentarse a sí mismos. Higienizarse, vestirse y otros aspectos de auto-cuidado, como pasear por el vecindario, se vuelven importantes más tarde en la niñez.

iv. Otros trastornos de conducta

Hacia el final del primer año y en el Segundo, algunos niños pueden presentar signos de retraimiento social y demora en el desarrollo del lenguaje, lo cual puede ser un indicador temprano de la presencia de Trastorno del Espectro Autista.

Más adelante en la vida otras psicopatologías, tales como el Desorden de Déficit de atención-Hiperactividad, y otros comportamientos de externalización aparecen, junto con el humor y la ansiedad, y otros desórdenes de internalización. El adolescencia y después una pequeña minoría puede estar en riesgo de desórdenes psiquiátricos mayores (26).

Calidad de vida

i. Actividades de la vida diaria

Las habilidades para la vida diaria, también conocidas como habilidades adaptativas, tales como alimentarse, vestirse, higienizarse, comunicación, movilidad, socialización y regulación emocional, apropiadas para la edad del niño, son aspectos importantes a considerar.

ii. Autoestima y bienestar

Aspectos de la calidad de vida incluyen el sentimiento de bienestar del niño o autoestima, satisfacción con su vida, su función en la sociedad, incluyendo dentro de los grupos de pares y la capacidad de formar y mantener relaciones. Desde la media a tardía infancia, la gente joven puede, y debería, autoreportar sobre estas mediciones, y debería ser explícitamente aconsejado que debe ponerse metas y lograr éxito en el hogar, en la educación y en la comunidad.

Variables de las familias

Salud Mental de los padres

En todas las edades, pero particularmente enseguida después del nacimiento y la transición al hogar, examinar la salud mental de los padres, especialmente del cuidador primario del niño, es importante, pues los problemas son prevalentes enseguida después del nacimiento. Para que los niños sean criados de manera óptima el bienestar mental de los padres es fundamental. Más aún, para niños con necesidades especiales, la salud mental parental y el bienestar pueden variar con el tiempo.

Interacción cuidador-niño

Aún con salud mental parental adecuada, la capacidad de los padres de proveer un ambiente de crianza puede variar, dependiendo de la experiencia pasada y de la historia familiar (27). Las interacciones problemáticas padre-niño pueden ser mejoradas proveyendo a los padres con habilidades para ayudarlos a comprender las necesidades de su bebé y el comportamiento, así como a interactuar con el niño de una manera que ayude a favorecer el aprendizaje del niño y promueva un comportamiento social exitoso.

Apoyo Social

El aislamiento social y los eventos estresantes de la vida pueden interferir con el crecimiento y el desarrollo, aún si los cuidadores no tienen un desorden de la salud mental claramente definido.

Hermanos

El efecto de los hermanos sobre el desarrollo de un Nuevo niño puede variar ampliamente, así como el efecto sobre los hermanos de la llegada de un nuevo miembro al hogar. Las relaciones con hermanos pueden ser de mucho apoyo pero si son problemáticas también puede tener un efecto de detrimento sobre la salud mental (28).

¿Cuándo deberían ser evaluados los niños de alto riesgo?

- Los exámenes rutinarios de seguimiento deberían ser más frecuentes inmediatamente después del egreso hospitalario, con el intervalo entre las evaluaciones extendiéndose a medida que el niño crece.
- El seguimiento de problemas continuos o nuevos de salud influenciarán la periodicidad de algunos exámenes más allá de las consultas de rutina del seguimiento.

- Las edades sugeridas para los exámenes del seguimiento están listadas en el Archivo adicional1: Tabla S1. Debería notarse que para niños PT, especialmente aquellos que son MPT (<32 sem) o EPT (<28 sem) las edades deberían ser ajustadas según el grado de prematuridad si la meta primaria del seguimiento es la investigación, porque hay un sesgo en los scores de los tests cognitivos si no están corregidos para la prematurez que es mayor en edades tempranas, pero que persiste hasta la edad escolar (29, 30). Sin embargo, el sesgo introducido por no corregir para prematurez puede llevar a que el niño puntúe por debajo de un límite que hace que califique para recursos adicionales, y entonces corregir para prematurez podría ser contraproducente si la meta del examen es obtener ayuda adicional para el niño, particularmente en los años pre-escolares o primeros escolares. Aparte de la investigación, corregir para prematurez no es útil pasados los primeros años, particularmente si el niño está siendo comparado con pares de edades similares. Los puntajes obtenidos con fines de investigación que han sido ajustados para prematurez podrían ser repuntados usando la fecha de nacimiento para determinar si el niño califica para asistencia dentro del sistema educativo.

Quien debería estar involucrado en los exámenes?

El personal involucrado dependerá del número de áreas a ser investigadas. En las circunstancias más habituales de la práctica clínica habrá un proveedor de asistencia primaria, como un generalista o una Enfermera de Salud Materno-infantil, que debería derivar a los especialistas para diagnóstico y manejo cuando sea necesario. En un ámbito de investigación, sin embargo, hay muchos otros profesionales de la salud, tales como cardiólogos, oftalmólogos, audiólogos, foniatras, enfermeras, fisioterapeutas o terapeutas ocupacionales, dependiendo de las áreas que necesitan ser vigiladas. Idealmente, en la práctica clínica, los niños con muchas áreas de preocupación o riesgo, deberían ser referidos para su examen por un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud.

¿Qué herramientas de examen pueden ayudar?

Los métodos y las herramientas de examen seleccionadas, dependerán de la experiencia del examinador, del tiempo y los recursos disponibles, y de las preocupaciones que se presenten. En la sección debajo, sugerimos ejemplos de herramientas disponibles, pero reconocemos que muchas otras opciones están también disponibles. Los asesores deberían usar herramientas con las que estén familiarizados y que muestren resultados que sean relevantes localmente. Por ejemplo, una Enfermera Materno Infantil puede tamizar desarrollo utilizando una herramienta que completen los padres (31, 32) pero luego referir a un psicólogo u otro profesional de la salud capacitado, como un fisioterapeuta o pediatra del desarrollo, para un examen detallado estandarizado del desarrollo, si algo le preocupa.

Salud física

- i. La salud general es mejor diagnosticada realizando una historia clínica estándar y examen físico, con énfasis sobre el sistema nervioso; los subsiguientes exámenes estarán guiados por las respuestas obtenidas.
- ii. Crecimiento- medida antropométrica estándar de peso, altura (longitud en <2 años) y circunferencia craneana con elementos de medición exactos; el tamaño del niño para estas mediciones puede ser comparado con otros niños de la misma edad y sexo utilizando las tablas de crecimiento de la OMS, disponibles en www.who.int/childgrowth/standards/en/index.htm El cociente cintura-cadera, circunferencia media del brazo y grosor del pliegue cutáneo pueden ser relevantes en algunas circunstancias
- iii. Los problemas de alimentación pueden valorarse por medio de un cuestionario completado por los padres (5).
- iv. Sensorial- examen visual y auditivo, pueden ser necesarios en algunos niños de alto riesgo o en aquellos con problemas visuales o auditivos en cualquier evaluación.
- v. Examen neurológico- con particular énfasis en la función motora, tono y reflejos tendinosos.
- vi. Habilidad motora- las propiedades de varias escalas motoras infantiles ha sido revisada recientemente (33), incluyendo el Examen de los Movimientos generales de Prechtl (34), la Escala motora infantil de Alberta (AIMS) (35), el Test de Desempeño Motor Infantil (TIMP) (36), el Examen del Desarrollo Sensorio-Motor (NSMDA) (37) y las escalas motoras del Bayley (38). Las anomalías en el examen de los movimientos generales de Prechtl en los primeros meses de vida, particularmente la ausencia de movimientos fidgety normales hacia los tres meses de edad, pueden ser predictores de posterior desarrollo de parálisis cerebral en niños de alto riesgo, mientras que el TIMP es capaz de identificar retraso motor desde las 32 semanas de gestación hasta los 4 meses de edad corregida (39). AIMS, NSMDA y Bayley pueden ser aplicados desde el primer mes pero son menos útiles en el límite inferior de sus rangos de validación, y son mejores a partir de los 4 meses de edad. Mientras que estas herramientas pueden ser útiles para identificar niños en riesgo de dificultades motrices, incluyendo parálisis cerebral, son comunes los falsos negativos y positivos y se recomienda continuar el seguimiento (40, 41). En niños mayores se aplicarán exámenes motrices estandarizados si existe preocupación acerca de su desempeño motor. A partir de los tres años de edad la función motora gruesa y fina pueden ser examinados con la Batería de evaluación de movimiento para Niños-Segunda edición (42), o el Test de Capacidad Motora de Bruininks-

- Oseretsky, Segunda edición (BOT-2), en versión completa o de tamizaje (43).
- vii. Salud Cardiovascular- los exámenes podrían incluir tanto esfigmomanometría clínica, usando un dispositivo estándar, o podría incluir un monitoreo ambulatorio de 24 horas de presión sanguínea. Otras determinaciones cardiovasculares, usualmente en un ámbito terciario o de investigación, podrían incluir ecocardiografía para determinar la función ventricular, o medidas del grosor media de la intima arterial, velocidad de la onda del pulso o reactividad vascular.
 - viii. Salud respiratoria- los síntomas pueden ser investigados con el Cuestionario del Estudio Internacional de asma y alergias en la niñez (ISAAC) (44), las pruebas de la función respiratorias podrían incluir espirometría, medidas de volúmenes pulmonares o tolerancia al ejercicio en niños que puedan cumplir las instrucciones. Además, la prueba de caminar 6 minutos podría ser considerada como una investigación resumida de la función cardiorrespiratoria (45).
 - ix. Metabolismo/Endocrino- pruebas para enfermedad metabólica ósea, intolerancia a los carbohidratos, y perfil lipídico podrían estar indicadas en algunos niños, particularmente en los que presentan sobrepeso u obesidad.
 - x. Reproducción- en niños mayores o adultos podrían estar indicados pruebas de fertilidad, tanto para hombres como para mujeres.

Aprendizaje y cognición

- i. Desarrollo general- La Escala Bayley del Desarrollo para infantes y bebés- tercera edición (38) son ampliamente utilizadas para valorar el progreso del desarrollo en los primeros tres años y medio de vida. La escala de desarrollo Mental de Griffiths- extendida/revisada también puede ser administrada desde el nacimiento hasta los 8 años de edad, pero en el extremo de mayor edad, la prueba es sólo útil para niños con desarrollo deficitario.
- ii. Desde aproximadamente los 2 años y medio de edad el funcionamiento cognitivo puede ser evaluado con una variedad de pruebas de CI (46). Las escalas de Weschler (47, 48) son la batería más comúnmente usada para determinar el funcionamiento intelectual general y son con frecuencia la base para la asistencia de integración en el sistema educativo. Otras baterías que proveen estimados confiables del funcionamiento cognitivo general incluyen las Escalas de Inteligencia de Stanford Binet, Escalas de Habilidad diferencial, y la Batería diagnóstica de Kauffman para niños. Mientras que las pruebas de función intelectual general proveen información valiosa, no son sensibles para déficits en dominios cognitivos específicos. Se requieren pruebas específicas neuropsicológicas para identificar la naturaleza de los déficits de atención, memoria, función ejecutiva y

procesamiento de la información. Si bien existen numerosas medidas neuropsicológicas disponibles, pruebas bien validadas para considerar son el NEPSY-II (49) que examina una variedad de dominios desde los 3 a los 16 años, el test de Atención diaria para Niños ((TEACH) (50) para determinar la atención desde los 6 a los 15 años, la Escala de Memoria para Niños (51) para investigar memoria y capacidad de aprendizaje, y Sistema de Función Ejecutiva de Delis-Kaplan (53) y el Inventario de Comportamiento de la Función ejecutiva (54) para determinación de funciones ejecutivas.

iii. Desarrollo del Lenguaje

Hay varias mediciones disponibles para determinar el desarrollo del lenguaje. El desarrollo del lenguaje temprano puede ser evaluado con la Escala de Lenguaje de Rosetti para Bebés y niños pequeños desde el nacimiento hasta los tres años de edad (55), el Inventario del Desarrollo comunicacional de MacArthur-Bates (CDI-II: 8 a 37 meses) (56), la Escala de Lenguaje Pre-escolar (PLS4: nacimiento hasta 6 años) (57), y la Evaluación Clínica de Fundamentos del Lenguaje- Cuarta Edición (CELF® -4) (59), el Test de Competencias del Lenguaje- Edición ampliada (TLC- Ampliada: 5 a 18 años) (60), y el examen Comprensivo del Lenguaje hablado (CASL: 3 a 21 años) (61).

iv. Habilidades Pre-académicas

Considerar subtests del Tamizaje Pre-escolar (62) que enfoca en identificar niños que requerirán recursos adicionales cuando hacen la transición a la escuela. Está diseñado para niños de edad 3:6 a 4:5 años, y la prueba de tamizaje lleva 10-15 minutos. Mediciones alternativas incluyen el Examen Diagnóstico Temprano de Matemáticas (63) para pesquisar niños en riesgo de dificultades con las matemáticas desde pre-escolar, el Examen diagnóstico Temprano de Lectura (ERDA-II) (64) para pesquisa de niños en riesgo para dificultades de lectura desde Jardín de Infantes, y el examen de Procesamiento del estudiante (PAL-II) (65) para pesquisar problemas de lecto-escritura desde Jardín de Infantes.

v. Habilidades Académicas en edad escolar

La Escala de logro individual de Wechsler (WIAT) [66] está estandarizada para Australia y provee un examen comprensivo de las habilidades académicas. Existe también una versión abreviada (WIAT-II Abbreviated) que puede examinar lectura, escritura y habilidad numérica en 10-20 minutos. Una alternativa es el Test de Logros de amplio rango (WRAT4) (67), que examina lectura de palabras, comprensión de frases, deletreo y matemáticas. Cuando no hay disponibles métodos estandarizados, los informes del maestro en el breve Examen del Maestro de Habilidades Académicas provee una medición altamente confiable (68).

Salud Mental

El comportamiento, o neurocomportamiento en el recién nacido y en los primeros meses puede ser evaluado utilizando un número de evaluaciones estandarizadas, tales como Escala del Neurocomportamiento de la Red UCIN

(69) y la Escala Einstein de Examen del Neurocomportamiento Neonatal (70). Lo apropiado de la Escala dependerá de la edad del infante al momento del examen y de la experiencia y entrenamiento del examinador. Una reciente revisión de las evaluaciones del neurocomportamiento puede asistir a los clínicos e investigadores en su selección de exámenes (19). Los resultados en la conducta posteriores pueden ser evaluados con una amplia gama de cuestionarios. El Examen Social y Emocional para bebés y niños (71) es un reporte abarcativo de los padres midiendo problemas sociales, emocionales y de la conducta y las competencias de niños de 12 a 36 meses. Instrumentos bien conocidos como la Checklist de Comportamiento Infantil (72), y el Sistema de Evaluación de la Conducta para niños (BASC-2) (73) tienen versiones pre-escolar y para niños. Alternativas a estas baterías bien estandarizadas y costosas incluyen el Tester's Rating of Child Behavior [74] y el Cuestionario de Fortalezas y Debilidades (75) que es breve, puede ser descargado gratuitamente, y se aplica en muchos ámbitos clínicos y de investigación debido a sus fuertes propiedades psicométricas. Utilizar los reportes de padres y maestro conjuntamente favorece la exactitud del diagnóstico de los desórdenes del comportamiento (76).

- i. El diagnóstico de la salud mental, como ansiedad, depresión y otros desórdenes de internalización, desórdenes de conducta, enfermedades psiquiátricas mayores (especialmente psicosis), autismo, desorden de déficit de atención/hiperactividad (ADHD), o desorden obsesivo compulsivo pueden ser detectados con la Preschool Age Psychiatric Assessment (PAPA: 2 a 5 años) (77), el Examen del desarrollo y Bienestar (DAWBA: 5-17 años) (78), la Entrevista Diagnóstica para Niños y Adolescentes (DICA-IV) (79), la Entrevista de Niños para Síndromes Psiquiátricos (ChIPS: 6 a 18 años) (80), y la Entrevista Clínica Estructurada para desórdenes DSM (SCID: adultos) (81).
- ii. Pesquisa de Autismo- La Checklist Modificada para Autismo en niños pequeños (82) es útil para pesquisar autismo entre los 16 y 30 meses, pese a que la Enfermeras de Salud Materna y del Niño también pueden ser entrenadas para derivar niños con signos de autismo tan pequeños como a los 12 meses (83). Para niños mayores los detectores de autismo incluyen la Escala de Índice de Autismo de Gillian (GARS-2), el Cuestionario de Comunicación Social (SCQ: 4 años+) y el Escala de Respuesta Social (SRS: 4 a 18 años).
- iii. Pesquisa de ADHD – La escala brown de Desorden de déficit de Atención para Niños y Adolescentes (3 a 18 años), y Conners 3^o Edición (Conners 3TM; 6-18 años) (84) son útiles en detección de ADHD.
- iv. El comportamiento de riesgo en adolescentes puede ser evaluado con el marco HEADSS, que provee estructura para una entrevista acerca

del hogar, trabajo y educación, actividades de la vida diaria, sexualidad y riesgo de suicidio de la persona joven (85).

Calidad de vida

i. Las habilidades de la vida diaria pueden ser evaluadas utilizando cuestionarios para padres o maestros tales como la Escala de Comportamiento Adaptativo de Vineland (86), que pueden ser aplicadas desde el nacimiento hasta la adultez para valorar la comunicación, las habilidades de la vida diaria, socialización y habilidades motoras.

ii. El bienestar y la autoestima pueden ser autoreportadas si el niño es suficientemente mayor como para entender las preguntas, o informadas por los padres en los niños más pequeños. El objetivo es establecer el bienestar del niño, satisfacción con su vida, función dentro de la sociedad/ grupo de pares, y la capacidad de crear vínculos y mantenerlos. Algunos de estos aspectos pueden captarse con evaluaciones tales como el Health Utility Index Mark 3 [87]. La autoestima puede evaluarse con cuestionarios como el Coopersmith Self-Esteem Inventory [88].

VARIABLES FAMILIARES

i. La salud mental de los padres puede diagnosticarse con una variedad de cuestionarios que determinan el grado de ansiedad y el humor, tales como la Escala del Center for Epidemiologic Studies Depression (89), la Escala Depression Anxiety Stress (90) y la Beck Depression Inventory [91], la Beck Anxiety Inventory [92] y la Hospital Anxiety and Depression Scale [93].

ii. La interacción y relaciones padres-niño pueden ser examinadas con una serie de herramientas dependiendo de la edad del niño (94). La sesión de interacción puede ser no-estructurada, semi-estructurada o estructurada (ej., Etch-a-Sketch) (95), y varios sistemas de códigos están disponibles, algunos de los cuales requieren extenso entrenamiento y están diseñados para uso por especialistas entrenados.

iii. La función familiar puede evaluarse averiguando las circunstancias sociales de la familia, tales como apoyo social, educación y empleo del cuidador primario, y edad materna, haciendo un cómputo con índice de riesgo social (96), o utilizando cuestionarios estándar tales como el Dispositivo de Evaluación de Familia (97) o el Índice de estrés parental (98)

iv. La salud y el funcionamiento de los hermanos puede ser determinada por cualquiera de los medios anteriores, dependiendo de las áreas de preocupación.

Qué debería reportarse?

El detalle de qué cerca reportado variará dependiendo de quién requiere la información y por qué. Claramente los informes deben ser escritos de una manera que permita a las familias comprender los resultados y que brinden guía comprensible para el manejo. Pese a que los informes para profesionales de la salud podrían incluir detalles altamente técnicos, debería presentarse de forma que sea accesible para cualquier lector.

Cualquiera sea el informe y sin importar el enfoque del mismo, el examen debería resumir fortalezas, así como debilidades que requieran apoyo, del niño y su familia.

¿Cuáles son los desafíos para el traslado a la práctica?

Cuidado Clínico

Si el objetivo mayor del seguimiento es proveer cuidado clínico continuo a un niño de alto riesgo, una lista mínima de áreas a cubrir por un profesional de la salud, como un pediatra, debería ser presentada por las áreas abarcadas en el Archivo Adicional 1: Tabla S1. Dependiendo de lo que se encuentra en cada evaluación, la referencia para una evaluación más profunda de algunas áreas podría ser necesaria. Si el progreso es satisfactorio, se podría limitar el seguimiento a las áreas sobresalientes, pero ocasionalmente otros temas podrían requerir evaluación.

El punto de cuánto tiempo seguir un niño que está progresando normalmente, y cuya familia cumple apropiadamente depende de varias circunstancias. Los niños que a los dos años caminan independientes sin signos de anormalidad neurológica, hablando frases de 2 ó 3 palabras, sin problemas de visión o audición, cuyos padres no tienen preocupaciones de comportamiento, y que no tienen otros problemas de salud que requieran cuidado continuo, y cuya familia está funcionando bien, pueden ser dados de alta de la vigilancia por especialista y referidos a servicios de atención primaria, con un plan claro de manejo y seguimiento.

La necesidad de garantizar evaluaciones posteriores en edad pre-escolar o primeros años de escuela podría ser decidido sobre una base individual e informado por pesquisa durante las visitas de atención primaria o por preocupación familiar. Sin embargo, hay que reconocer que muchos de los problemas cognitivos y académicos que ocurren en la edad escolar no serán predecibles por el progreso de los primeros años de vida. Muchos niños de alto riesgo no podrán funcionar adecuadamente en el ámbito pre-escolar o escolar. Permanecerán sin diagnóstico y sin evaluación hasta que no hayan fallado y hayan llamado la atención de alguien a una edad en la que usualmente es muy tarde para una intervención efectiva. Idealmente los niños de mayor riesgo deberían ser re-evaluados antes del ingreso escolar, y después de los primeros años de escolaridad. La realidad es que los recursos son limitados, y pocos centros pueden ofrecer estos servicios rutinariamente, aún cuando el costo de proveer seguimiento es mínimo comparado con el costo de proveer cuidado intensivo. Mientras que el costo del seguimiento requiere ser reconocido, el costo de la inacción, que es mucho más difícil de medir, puede ser mucho mayor. Más aún, una de las dificultades señaladas por las familias es que una vez que están "fuera del sistema", es difícil recuperar recursos que deben ser movilizados con rapidez. Como mínimo, los padres de niños de alto riesgo, los profesionales de la salud y los educadores necesitan estar "alertas pero no alarmados" y advertidos de que temas serios pueden todavía aparecer en

períodos más tardíos. Mantener buenos registros de los exámenes previos facilitará la re-evaluación en edades posteriores.

Investigación

Edad y evaluación de resultados

Si la razón principal de seguir niños es para investigación, entonces las edades serán determinadas por las preguntas del investigador. No es posible evaluar todos los resultados en todos los niños y sus familias en cada momento puntual, o evaluar a los niños indefinidamente. Los costos del seguimiento y la necesidad de encontrar el dinero para responder las preguntas de la investigación serán las que finalmente limiten el número de determinaciones y los resultados a examinar. Además, las evaluaciones exhaustivas pueden ser agotadoras para el niño y su familia, y se corre el riesgo de reducir la aceptación de todos los aspectos del examen por cansancio o falta de concentración, así como reducir la probabilidad de cooperación con futuras investigaciones, si están planeadas.

Sugerencia de un mínimo set de datos para investigar

Para quienes contemplan la posibilidad del seguimiento con fines de investigación un mínimo set de datos útiles para ser comparados con otros estudios debería incluir medidas antropométricas, función neurológica (diagnóstico de parálisis cerebral y su severidad usando la GMFCS) (9), función cognitiva (cociente de desarrollo o CI), visión (ceguera legal, o agudeza visual en ambos ojos) y audición (sordera requiriendo equipamiento auditivo o peor, o pérdida de decibeles en cada oído).

Grupos de control en la investigación

Además de la corrección de los scores de las pruebas cognitivas para prematuridad discutidos previamente, un grupo de comparación es crítico en los estudios de investigación, dado que los estudios cognitivos normales en una población en un momento determinado no necesariamente se traducen bien a través de países y del tiempo (99). Con un grupo apropiado de control, si los resultados de las pruebas cognitivas son reportados como media, DS y el número de sujetos para el grupo de alto riesgo y el control, es posible establecer diferencias medias estandarizadas entre los grupos y sus intervalos de confianza, para permitir la comparación entre grupos, así como integrar los datos con otros estudios.

Dentro de los trabajos controlados randomizados el empleo de un grupo de control es obvio. Para una cohorte de estudio de individuos de alto riesgo, el desafío es obtener un grupo de comparación que tienen bajo o cero riesgos para la exposición de interés (como ser EPT o BPN), pero que por otra parte tengan igual riesgo en las variables sociales y otros posibles confundidores, tales como el sexo del niño. Los grupos de control pueden ser reclutados contemporáneamente con el grupo de alto riesgo, por ejemplo desde el

nacimiento, o pueden ser seleccionados más tarde de la población general. Ambos métodos tienen sus fortalezas y debilidades. La inclusión desde el nacimiento permite un registro más exacto de los datos neonatales y obstétricos, pero existe el problema de la reducción a lo largo del tiempo, con aquellos que se pierden potencialmente cambiando su línea basal de riesgo, así como reduciendo el poder del estudio a medida que el tamaño de la muestra disminuye. La incorporación a edades más tardías desde la comunidad permite obtener suficiente número de controles, pero asegurar un adecuado balance de los confundidores puede ser difícil, particularmente si aquellos que se incorporan voluntariamente al estudio pueden tener diferente riesgo que la población general.

Duración del Seguimiento

En cuanto a la duración del Seguimiento para fines de investigación, hay un compromiso entre evaluar niños a edades tempranas (para obtener datos inmediatos para aportar a los clínicos y las familias asegurando altas tasas de seguimiento), y evaluar niños más tarde en la vida (permitiendo evaluaciones más detalladas, pero corriendo el riesgo de pérdida del seguimiento y resultados sesgados, ya que aquellos que son más fácilmente seguidos tienen menos tasas de problemas que aquellos seguidos con mayor dificultad) (100). Debe recordarse que los resultados de desarrollo medidos durante la infancia y niñez temprana son moderados predictores del desarrollo a largo plazo, particularmente para los scores de los tests cognitivos (101).

Mejora de la información compartida y provisión de servicio integrado

Cada vez más, las plataformas de información de la web tales como Raising Children Network (<http://raisingchildren.net.au/newborns/newborns.html>) permiten que las familias se conecten más fácilmente con otros padres y profesionales. Un registro electrónico de salud ampliamente usado, si se pueden lograr suficientes ingresos, puede ser una manera de compartir sin problemas información de salud con interesados.

Mejor práctica para las familias

Para familias de niños que han nacido MPT o que han tenido estadía en UCIN después del nacimiento por otras causas, los servicios actuales ofrecidos después del alta varían enormemente entre regiones y de un hospital a otro. Al ser las personas que mejor conocerán a sus niños, caerá sobre las familias estar atentos de los posibles problemas que su hijo podría encontrar y ser un defensor de las necesidades del niño. Los padres deberían recibir información acerca del apoyo del seguimiento disponible después del egreso al hogar y consejo individualizado acerca de los posibles problemas a largo plazo de su hijo, así como información escrita para reforzar los mensajes. El momento y la información provista a los padres dependerá de los servicios de seguimiento disponibles. También debería brindarse apropiados sitios web de forma que los padres no tengan que buscar entre la multitud de consejos en la WWW, mucho de lo cual es inapropiado para sus circunstancias.

Cuáles son las brechas de investigación en los resultados a largo plazo

a) El niño.

_ El concepto de aptitud para la escuela necesita ser clarificado y definido- es un constructo complejo con componentes específicos del niño físicos, social, emocional y cognitivo así como la consideración de si la escuela es apta para el niño, y factores más amplios tales como la adecuación de la familia y el apoyo comunitario. (102)

_ Mucha de la investigación se ha enfocado en los riesgos más que en los factores que protegen a los niños de riesgo de resultados adversos o contribuyen a la resiliencia (ej., la familia). Se requiere mayor investigación acerca de la resiliencia.

_ Más intervenciones tempranas, antes, durante o después del nacimiento, así como después del alta, debe ser desarrollada para reducir las excesivas tasas de resultados adversos a largo plazo para niños de alto riesgo. Ha habido algunos logros en mejorar los resultados a largo plazo de trabajos con sulfato de magnesio antes del nacimiento MPT (103), tratamiento con cafeína después del nacimiento para niños con PN < 1250 g (104), e intervenciones tempranas después del alta (105), pero hace falta más. Los resultados de los trabajos de intervención temprana deberían ser diseñados para enfocar resultados específicos, y es necesario que abarquen más el funcionamiento del desarrollo o intelectual del niño. Tales resultados deberían incluir no sólo problemas de salud específicos como ser salud neurológica, respiratoria o cardiovascular, sino también calidad de vida de los individuos y sus familias, y otros resultados conductuales, sociales y funcionales. Importante, las intervenciones que pueden ser útiles a la edad escolar y no sólo en la infancia son necesarias y los resultados evaluados facilitarán la integración de datos, y la capacidad de comparar resultados entre centros y regiones.

b) Los padres.

La salud mental de los padres es relevante para los resultados de todos los niños, pero particularmente para los niños de alto riesgo. Más aún, la salud mental parental es más evidente en aquellos con niños de alto riesgo que en los controles (108).

- La salud mental parental es un área con poca investigación, especialmente en los padres.
- La evolución de la sintomatología de la salud mental en las madres, desde antes de la gestación hasta más allá de la infancia.
- Los problemas de salud mental necesitan ser diagnosticados más por entrevista clínica que por solamente cuestionarios.
- Los factores de riesgo para problemas de salud mental parental deben ser identificados, y mejorados.
- Trasladar a la práctica

- Cambios genéticos y epigenéticos relacionados a las causas y consecuencias de los niños de alto riesgo no son actualmente trasladables a la práctica clínica, pero pueden ser útiles en detectar individuos de mayor riesgo en el futuro.
- Los resultados de cualquier investigación con evolución mejorada en niños de alto riesgo deben ser ampliamente accesibles y rápidamente aplicados en la práctica clínica. Los recursos de la web y los grupos de apoyo para padres en conjunto con expertos académicos y clínicos ayudarán a facilitar estos procesos.

Conclusiones

Los nacimientos prematuros y de alto riesgo son comunes: la vasta mayoría de estos neonatos son dados de alta de las nurseries hacia cuidado comunitario. Este es un hecho importante de salud y económico: una minoría sustancial de estos niños tienen resultados adversos médicos, del desarrollo y psicológicos a largo plazo que consumen extensos servicios educativos y de salud. La intervención temprana para prevenir resultados adversos y la integración efectiva de los servicios requeridos tan pronto como se identifican problemas puede reducir la prevalencia o la severidad de ciertos resultados, y contribuirán a un uso eficiente y efectivo de los recursos de salud en toda la vida del niño.

Tradicionalmente, la investigación se ha enfocado en identificar dificultades a largo plazo y determinar la eficacia de intervenciones en la UCIN y en la primera infancia.

Estamos ahora en posición de:

- Identificar más claramente las brechas en la investigación
- Determinar las brechas en el traslado y comunicación de estos resultados
- Hacer recomendaciones claras acerca de cómo mejor seguir estos niños de alto riesgo
- Recomendar que el financiamiento del cuidado intensivo neonatal debería incluir el compromiso para financiar los exámenes de seguimiento de los niños de alto riesgo, por lo menos hasta los primeros años escolares.

La meta compartida para las familias y los profesionales es trabajar con el fin de asegurar que los niños de alto riesgo maximicen su potencial y se conviertan en miembros productivos y valorados de la sociedad.

References

1. Wang CJ, McGlynn EA, Brook RH, Leonard CH, Piccuch RE, Hsueh SI, Schuster MA: Quality-of-care indicators for the neurodevelopmental follow-up of very low birth weight children: results of an expert panel process. *Pediatrics* 2006, 117:2080–2092.
2. Batch JA, Baur LA: 3. Management and prevention of obesity and its complications in children and adolescents. *Med J Aust* 2005, 182:130–135.
3. Cameron AJ, Welborn TA, Zimmet PZ, Dunstan DW, Owen N, Salmon J, Dalton M, Jolley D, Shaw JE: Overweight and obesity in Australia: the 1999–2000 Australian diabetes, obesity and lifestyle study (AusDiab). *Med J Aust* 2003, 178:427–432.
4. Yusuf S, Hawken S, Ounpuu S, Bautista L, Franzosi MG, Commerford P, Lang CC, Rumboldt Z, Onen CL, Lisheng L, Tanomsup S, Wangai P Jr, Razak F, Sharma AM, Anand SS: Obesity and the risk of myocardial infarction in

- 27,000 participants from 52 countries: a case-control study. *Lancet* 2005, 366:1640-1649.
5. Samara M, Johnson S, Lamberts K, Marlow N, Wolke D: Eating problems at age 6 years in a whole population sample of extremely preterm children. *Dev Med Child Neurol* 2010, 52:e16-e22.
6. Molloy CS, Wilson-Ching M, Anderson VA, Roberts G, Anderson PJ, Doyle LW: Visual processing in adolescents born extremely low birth weight and/or extremely preterm. *Pediatrics* 2013, 132:e704-e712.
7. Davis NM, Doyle LW, Ford GW, Keir E, Michael J, Rickards AL, Kelly EA, Callanan C: Auditory function at 14 years of age of very low-birthweight children. *Dev Med Child Neurol* 2001, 43:191-196.
8. Himpens E, Van den Broeck C, Oostra A, Calders P, Vanhaesebrouck P: Prevalence, type, distribution, and severity of cerebral palsy in relation to gestational age: a meta-analytic review. *Dev Med Child Neurol* 2008, 50:334-340.
9. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B: Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997, 39:214-223.
10. Williams J, Lee KJ, Anderson PJ: Prevalence of motor-skill impairment in preterm children who do not develop cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol* 2010, 52:232-237.
11. Roberts G, Lee KJ, Cheong JL, Doyle LW, Victorian Infant Collaborative Study G: Higher ambulatory blood pressure at 18 years in adolescents born less than 28 weeks' gestation in the 1990s compared with term controls. *J Hypertens* 2014, 32:620-626.
12. Doyle LW, Ford G, Davis N: Health and hospitalisations after discharge in extremely low birth weight infants. *Semin Neonatol* 2003, 8:137-145.
13. Hovi P, Andersson S, Jarvenpaa AL, Eriksson JG, Strang-Karlsson S, Kajantie E, Makitie O: Decreased bone mineral density in adults born with very low birth weight: a cohort study. *PLoS Med* 2009, 6:e1000135.
14. Parkinson JR, Hyde MJ, Gale C, Santhakumaran S, Modi N: Preterm birth and the metabolic syndrome in adult life: a systematic review and meta-analysis. *Pediatrics* 2013, 131:e1240-e1263.
15. Barre N, Morgan A, Doyle LW, Anderson PJ: Language abilities in children who were very preterm and/or very low birth weight: a meta-analysis. *J Pediatr* 2011, 158:766-774. e761.
16. French N, Kelly R, Vijayasekaran S, Reynolds V, Lipscombe J, Buckland A, Bailey J, Nathan E, Meldrum S: Voice abnormalities at school age in children born extremely preterm. *Pediatrics* 2013, 131:e733-e739.
17. Pritchard VE, Bora S, Austin NC, Levin KJ, Woodward LJ: Identifying very preterm children at educational risk using a school readiness framework. *Pediatrics* 2014, 134:e825-e832.
18. Jaekel J, Wolke D: Preterm birth and dyscalculia. *J Pediatr* 2014, 164:1327-1332.
19. Brown NC, Spittle A: Neurobehavioral evaluation in the preterm and term infant. *Curr Pediatr Rev* 2014, 10:65-72.
20. Wolke D, Sohne B, Riegel K, Ohrt B, Osterlund K: An epidemiologic longitudinal study of sleeping problems and feeding experience of preterm and term children in southern Finland: comparison with a southern German population sample. *J Pediatr* 1998, 133:224-231.
21. St James-Roberts I, Halil T: Infant crying patterns in the first year: normal community and clinical findings. *J Child Psychol Psychiatry* 1991, 32:951-968.
- Doyle et al. *BMC Pediatrics* 2014, 14:279 Page 13 of 15
<http://www.biomedcentral.com/1471-2431/14/279>
22. Schmid G, Schreier A, Meyer R, Wolke D: A prospective study on the persistence of infant crying, sleeping and feeding problems and preschool behaviour. *Acta Paediatr* 2010, 99:286-290.
23. Hemmi MH, Wolke D, Schneider S: Associations between problems with crying, sleeping and/or feeding in infancy and long-term behavioural outcomes in childhood: a meta-analysis. *Arch Dis Child* 2011, 96:622-629.
24. Yau G, Schluchter M, Taylor HG, Margevicius S, Forrest CB, Andreias L, Drotar D, Youngstrom E, Hack M: Bullying of extremely low birth weight children: associated risk factors during adolescence. *Early Hum Dev* 2013, 89:333-338.
25. Dale J, Russell R, Wolke D: Intervening in primary care against childhood bullying: an increasingly pressing public health need. *J R Soc Med* 2014, 107:219-223.
26. Johnson S, Wolke D: Behavioural outcomes and psychopathology during adolescence. *Early Hum Dev* 2013, 89:199-207.

27. Wolke D, Jaekel J, Hall J, Baumann N: Effects of sensitive parenting on the academic resilience of very preterm and very low birth weight adolescents. *J Adolesc Health* 2013, 53:642–647.
28. Wolke D, Skew AJ: Bullying among siblings. *Int J Adolesc Med Health* 2012, 24:17–25.
29. Rickards AL, Kitchen WH, Doyle LW, Kelly EA: Correction of developmental and intelligence test scores for premature birth. *Aust Paediatr J* 1989, 25:127–129.
30. Wilson-Ching M, Molloy CS, Anderson VA, Burnett A, Roberts G, Cheong JL, Doyle LW, Anderson PJ: Attention difficulties in a contemporary geographic cohort of adolescents born extremely preterm/extremely low birth weight. *J Int Neuropsychol Soc* 2013, 19:1097–1108.
31. Johnson S, Wolke D, Marlow N: Developmental assessment of preterm infants at 2 years: validity of parent reports. *Dev Med Child Neurol* 2008, 50:58–62.
32. Blaggan S, Guy A, Boyle EM, Spata E, Manktelow BN, Wolke D, Johnson S: A parent questionnaire for developmental screening in infants born late and moderately preterm. *Pediatrics* 2014, 134:e55–e62.
33. Spittle AJ, Doyle LW, Boyd RN: A systematic review of the clinimetric properties of neuromotor assessments for preterm infants during the first year of life. *Dev Med Child Neurol* 2008, 50:254–266.
34. Prechtl HF, Einspieler C, Cioni G, Bos AF, Ferrari F, Sontheimer D: An early marker for neurological deficits after perinatal brain lesions. *Lancet* 1997, 349:1361–1363.
35. Piper MC, Darrah J: *Motor Assessment of the Developing Infant*. Philadelphia, PA: WB Saunders; 1994.
36. Campbell SK, Kolobe TH, Osten ET, Lenke M, Girolami GL: Construct validity of the test of infant motor performance. *Phys Ther* 1995, 75:585–596.
37. Burns YR: The Neuro-sensory motor developmental assessment part 1: development and administration of the test. *Aust J Physiotherapy* 1989, 35:141–149.
38. Bayley N: *Bayley Scales of Infant and Toddler Development - Third Edition*. San Antonio: Harcourt Assessment Inc.; 2006.
39. Spittle AJ, Boyd RN, Inder TE, Doyle LW: Predicting motor development in very preterm infants at 12 months' corrected age: the role of qualitative magnetic resonance imaging and general movements assessments. *Pediatrics* 2009, 123:512–517.
40. Spittle AJ, Spencer-Smith MM, Cheong JL, Eeles AL, Lee KJ, Anderson PJ, Doyle LW: General movements in very preterm children and neurodevelopment at 2 and 4 years. *Pediatrics* 2013, 132:e452–e458.
41. Spittle AJ, Spencer-Smith MM, Eeles AL, Lee KJ, Loreface LE, Anderson PJ, Doyle LW: Does the Bayley-III Motor Scale at 2 years predict motor outcome at 4 years in very preterm children? *Dev Med Child Neurol* 2013, 55:448–452.
42. Ellinoudis T, Evaggelinou C, Kourtessis T, Konstantinidou Z, Venetsanou F, Kambas A: Reliability and validity of age band 1 of the movement assessment battery for children—second edition. *Res Dev Disabil* 2011, 32:1046–1051.
43. Bruininks RH, Bruininks BD: *Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency*. 2nd edition. Minneapolis, Minnesota: Pearson Assessments; 2005.
44. Asher MI, Keil U, Anderson HR, Beasley R, Crane J, Martinez F, Mitchell EA, Pearce N, Sibbald B, Stewart AW, Strachan D, Weiland SK, Williams HC: International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC): rationale and methods. *Eur Respir J* 1995, 8:483–491.
45. Li AM, Yin J, Au JT, So HK, Tsang T, Wong E, Fok TF, Ng PC: Standard reference for the six-minute-walk test in healthy children aged 7 to 16 years. *Am J Respir Crit Care Med* 2007, 176:174–180.
46. Johnson S, Wolke D, Marlow N: Outcome monitoring in preterm populations - measures and methods. *Z Psychol* 2008, 216:135–146.
47. Wechsler D: *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence*. 3rd edition. Toronto, Canada: The Psychological Corporation; 2002.
48. Wechsler D: *WISC-IV - Administration and Scoring Manual*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation; 2003.
49. Schmitt AJ, Wodrich DL: Validation of a Developmental Neuropsychological Assessment (NEPSY) through comparison of neurological, scholastic concerns, and control groups. *Arch Clin Neuropsychol* 2004, 19:1077–1093.
50. Manly T, Robertson IH, Anderson V, Nimmo-Smith IT: *TEA-Ch: The Test of Everyday Attention for Children*. Bury St Edmunds, England: Thames Valley Test Company Ltd; 1999.
51. Cohen MJ: Children's Memory Scale. In *Encyclopedia of Clinical*

- Neuropsychology. Edited by Kreutzer JS, Caplan B, DeLuca J. New York: Springer; 2011:556–559.
52. Alloway TP: Automated Working Memory Assessment. London: Pearson Assessment; 2007.
53. Delis DC, Kaplan E, Kramer JH: Delis Kaplan Executive Function System (D-KEFS). San Antonio, TX: The Psychological Corporation; 2001.
54. Gioia G, Isquith P, Guy S, Kenworthy L: BRIEF – Behavior Rating Inventory of Executive Function. Professional Manual. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources; 2000.
55. Rossetti L: The Rossetti Infant-Toddler Language Scale: A Measure of Communication and Interaction. East Moline, IL: LinguiSystems; 1990.
56. Fenson L, Marchman VA, Thal DJ, Dale PS, Reznick JS, Bates E: The MacArthur-Bates Communicative Development Inventories User's Guide and Technical Manual. 2nd edition. Baltimore, MD: Brookes Publishing; 2006.
57. Zimmerman IL, Castilleja NF: The role of a language scale for infant and preschool assessment. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2005, 11:238–246.
58. Wiig E, Secord W, Semel E: Clinical Evaluation of Language Fundamentals Preschool - Second Edition, Australian and New Zealand Standardised Edition (CELF P-2). Australian and New Zealand. Sydney, NSW: Psych Corp; 2006.
59. Semel E, Wiig E, Secord W: Clinical Evaluation of Language Fundamentals - Fourth Edition (CELF® - 4). Australian Standardised Edition. Sydney, NSW: PsychCorp; 2006.
60. Wiig E, Secord W: Test of Language Competence – Expanded Edition (TLC-Expanded). San Antonio, TX: Pearson; 1989.
61. Carrow-Woolfolk W: Comprehensive Assessment of Spoken Language (CASL). Torrance, CA: Western Psychological Services; 1999.
62. Fawcett A, Nicolson R, Lee R: Preschool Screening Test (PREST). San Antonio, TX: Pearson; 2001.
63. Pearson Inc.: Early Math Diagnostic Assessment™ (EMDA™). San Antonio, TX: Pearson Inc.; 2003.
64. Pearson Inc.: Early Reading Diagnostic Assessment - Second Edition (ERDA-II). San Antonio, TX: Pearson Inc.; 2003.
65. Berninger VW: Process Assessment of the Learner - Second Edition: Diagnostics for Reading and Writing (PAL-II Reading and Writing). San Antonio, TX: Pearson; 2007.
66. Wechsler D: Wechsler Individual Achievement Test. 2nd edition. London, England: The Psychological Corporation; 2005.
67. Wilkinson G: WRAT3 Wide Range Achievement Test. Wilmington, VA: Wide Range, Inc; 1993.
68. Johnson S, Marlow N, Wolke D: Assessing educational outcomes in middle childhood: validation of the Teacher Academic Attainment Scale. *Dev Med Child Neurol* 2012, 54:544–551.
69. Lester BM, Tronick EZ, Brazelton TB: The neonatal intensive care unit network neurobehavioral scale procedures. *Pediatrics* 2004, 113:641–667.
70. Kurtzberg D, Vaughan HG Jr, Daum C, Grellong BA, Albin S, Rotkin L: Neurobehavioral performance of low-birthweight infants at 40 weeks conceptional age: comparison with normal fullterm infants. *Dev Med Child Neurol* 1979, 21:590–607.
71. Carter AS, Briggs-Gowan MJ: Infant-Toddler Social and Emotional Assessment: Examiner's Manual. San Antonio, TX: PsychCorp; 2006.
72. Achenbach TM, Edelbrock C: Manual for the Child Behavior Checklist and Revised Children Behavior Profile. Burlington, VT: Department of Psychiatry, University of Vermont; 1983.
73. Reynolds CR, Kamphaus RW: BASC-2 (Behavior Assessment System for Children, Second Edition). Circle Pines, MN: American Guidance Service; 2004.
74. Jaekel J, Wolke D, Bartmann P: Poor attention rather than hyperactivity/impulsivity predicts academic achievement in very preterm and full-term adolescents. *Psychol Med* 2013, 43:183–196.
- Doyle et al. *BMC Pediatrics* 2014, 14:279 Page 14 of 15
<http://www.biomedcentral.com/1471-2431/14/279>
75. Goodman R: The strengths and difficulties questionnaire: a research note. *J Child Psych Psychiatry* 1997, 38:581–586.
76. Johnson S, Hollis C, Marlow N, Simms V, Wolke D: Screening for childhood mental health disorders using the Strengths and Difficulties Questionnaire: the validity of multi-informant reports. *Dev Med Child Neurol* 2014, 56:453–459.
77. Egger HL, Angold A: The Preschool Age Psychiatric Assessment (PAPA): a Structured Parent Interview for Diagnosing Psychiatric Disorders in Preschool Children. In *Handbook of Infant, Toddler, and Preschool Mental Assessment*. Edited by Del Carmen-Wiggins R, Carter A. New York, NY: Oxford University Press; 2004:223–243.

78. Goodman R, Ford T, Richards H, Gatward R, Meltzer H: The development and well-being assessment: description and initial validation of an integrated assessment of child and adolescent psychopathology. *J Child Psychol Psychiatry* 2000, 41:645–655.
79. Reich W, Leacock N, Shanfeld K: DICA-IV Diagnostic Interview for children and Adolescents-IV [Computer software]. Toronto, Ontario: Multi-Health Systems, Inc.; 1997.
80. Weller EB, Weller RA, Rooney MT, Fristad MA: Children's Interview for Psychiatric Syndromes (ChIPS). Washington, DC: American Psychiatric Press; 1999.
81. First MB, Spitz RL, Gibbon M, Williams JBW: Structured Clinical Interview for DSM-IV-TR Axis I Disorders, Research Version, Non-Patient Edition (SCID-I/NP). New York, NY: Biometrics Research, New York State Psychiatric Institute; 2002.
82. Robins DL, Fein D, Barton ML, Green JA: The modified checklist for autism in toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 2001, 31:131–144.
83. Barbaro J, Ridgway L, Dissanayake C: Developmental surveillance of infants and toddlers by maternal and child health nurses in an Australian community-based setting: promoting the early identification of autism spectrum disorders. *J Pediatr Nurs* 2011, 26:334–347.
84. Conners CK: Conners' 3rd Edition North Tonawanda. New York: Multi-Health Systems Inc.; 2008.
85. Cohen E, Mackenzie RG, Yates GL: HEADSS, a psychosocial risk assessment instrument: implications for designing effective intervention programs for runaway youth. *J Adolesc Health* 1991, 12:539–544.
86. Sparrow SS, Cicchetti DV, Balla DA: Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition (Vineland-II). San Antonio, TX: Pearson Education, Inc.; 2005.
87. Furlong WJ, Feeny DH, Torrance GW, Barr RD: The Health Utilities Index (HUI) system for assessing health-related quality of life in clinical studies. *Ann Med* 2001, 33:375–384.
88. Coopersmith S: Coopersmith Self-Esteem Inventories. School Form. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press, Inc.; 1981.
89. Radloff LS: The CES-D scale: a self report depression scale for research in the general population'. *Appl Psychol Meas* 1977, 1:385–401.
90. Lovibond SH, Lovibond PF: Manual for the Depression Anxiety Stress Scales. 2nd edition. Sydney, New South Wales: Psychology Foundation; 1995.
91. Beck AT, Steer RA, Brown GK: Manual for the Beck Depression Inventory-II. San Antonio, TX: Psychological Corporation; 1996.
92. Beck AT, Steer RA: Beck Anxiety Inventory Manual. San Antonio, TX: Harcourt Brace and Company; 1993.
93. Zigmond AS, Snaith RP: The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983, 67:361–370.
94. Wolke D, Eryigit-Madzamuse S, Gutbrod T: Very preterm/very low birthweight infants' attachment: infant and maternal characteristics. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2014, 99:F70–F75.
95. Schneider S, Houweling JE, Gommlich-Schneider S, Klein C, Nundel B, Wolke D: Effect of maternal panic disorder on mother-child interaction and relation to child anxiety and child self-efficacy. *Arch Womens Ment Health* 2009, 12:251–259.
96. Roberts G, Howard K, Spittle AJ, Brown NC, Anderson PJ, Doyle LW: Rates of early intervention services in very preterm children with developmental disabilities at age 2 years. *J Paediatr Child Health* 2008, 44:276–280.
97. Byles J, Byrne C, Boyle MH, Offord DR: Ontario Child Health Study: reliability and validity of the general functioning subscale of the McMaster Family Assessment Device. *Fam Process* 1988, 27:97–104.
98. Loyd BH, Abidin RR: Revision of the parenting stress index. *J Pediatr Psychol* 1985, 10:169–177.
99. Anderson PJ, De Luca CR, Hutchinson E, Roberts G, Doyle LW: Underestimation of developmental delay by the new Bayley-III Scale. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2010, 164:352–356.
100. Callanan C, Doyle LW, Rickards AL, Kelly EA, Ford GW, Davis NM: Children followed with difficulty: how do they differ? *J Paediatr Child Health* 2001, 37:152–156.
101. Roberts G, Anderson PJ, Doyle LW: The stability of the diagnosis of developmental disability between ages 2 and 8 in a geographic cohort of very preterm children born in 1997. *Arch Dis Child* 2010, 95:786–790.
102. Duncan GJ, Dowsett CJ, Claessens A, Magnuson K, Huston AC, Klebanov P, Pagani LS, Feinstein L, Engel M, Brooks-Gunn J, Sexton H, Duckworth K,

- Japel C: School readiness and later achievement. *Dev Psychol* 2007, 43:1428–1446.
103. Doyle LW, Crowther CA, Middleton P, Marret S, Rouse D: Magnesium sulphate for women at risk of preterm birth for neuroprotection of the fetus. *Cochrane Database Syst Rev* 2009, (1):CD004661. doi:10.1002/14651858.CD004661.pub3.
104. Schmidt B, Roberts RS, Davis P, Doyle LW, Barrington KJ, Ohlsson A, Solimano A, Tin W: Long-term effects of caffeine therapy for apnea of prematurity. *N Engl J Med* 2007, 357:1893–1902.
105. Spittle A, Orton J, Anderson P, Boyd R, Doyle LW: Early developmental intervention programmes post-hospital discharge to prevent motor and cognitive impairments in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev* 2012, 12, CD005495.
106. Grunewaldt KH, Lohaugen GC, Austeng D, Brubakk AM, Skranes J: Working memory training improves cognitive function in VLBW preschoolers. *Pediatrics* 2013, 131:e747–e754.
107. Pascoe L, Roberts G, Doyle LW, Lee KJ, Thompson DK, Seal ML, Josev EK, Nosarti C, Gathercole S, Anderson PJ: Preventing academic difficulties in preterm children: a randomised controlled trial of an adaptive working memory training intervention – IMPRINT study. *BMC Pediatr* 2013, 13:144.
108. Treyvaud K, Lee KJ, Doyle LW, Anderson PJ: Very preterm birth influences parental mental health and family outcomes seven years after birth. *J Pediatr* 2014, 164:515–521.
doi:10.1186/1471-2431-14-279

Cite this article as: Doyle et al.: Long term follow up of high risk children: who, why and how? *BMC Pediatrics* 2014 14:279.

**Submit your next manuscript to BioMed Central
and take full advantage of:**

- [Convenient online submission](#)
- [Thorough peer review](#)
- [No space constraints or color figure charges](#)
- [Immediate publication on acceptance](#)
- [Inclusion in PubMed, CAS, Scopus and Google Scholar](#)
- [Research which is freely available for redistribution](#)

Submit your manuscript at
www.biomedcentral.com/submit

Doyle et al. *BMC Pediatrics* 2014, 14:279 Page 15 of 15
<http://www.biomedcentral.com/1471-2431/14/279>

COMMENTARY

Open Access

Long term follow up of high risk children: who, why and how?

Lex W Doyle^{1,2,3,4,19*}, Peter J Anderson^{2,3,4}, Malcolm Battin⁵, Jennifer R Bowen⁶, Nisha Brown^{1,2,7}, Catherine Callanan⁴, Catherine Campbell¹⁰, Samantha Chandler¹⁹, Jeanie Cheong^{1,3,4}, Brian Darlow⁸, Peter G Davis^{1,4}, Tony DePaoli⁹, Noel French¹⁰, Andy McPhee¹¹, Shusannah Morris¹⁹, Michael O'Callaghan¹², Ingrid Rieger^{13,14}, Gehan Roberts^{2,3,15}, Alicia J Spittle^{3,16}, Dieter Wolke¹⁷ and Lianne J Woodward¹⁸

Abstract

Background: Most babies are born healthy and grow and develop normally through childhood. There are, however, clearly identifiable high-risk groups of survivors, such as those born preterm or with ill-health, who are destined to have higher than expected rates of health or developmental problems, and for whom more structured and specialised follow-up programs are warranted.

Discussion: This paper presents the results of a two-day workshop held in Melbourne, Australia, to discuss neonatal populations in need of more structured follow-up and why, in addition to how, such a follow-up programme might be structured. Issues discussed included the ages of follow-up, and the personnel and assessment tools that might be required. Challenges for translating results into both clinical practice and research were identified. Further issues covered included information sharing, best practice for families and research gaps.

Summary: A substantial minority of high-risk children has long-term medical, developmental and psychological adverse outcomes and will consume extensive health and education services as they grow older. Early intervention to prevent adverse outcomes and the effective integration of services once problems are identified may reduce the prevalence and severity of certain outcomes, and will contribute to an efficient and effective use of health resources. The shared long-term goal for families and professionals is to work toward ensuring that high risk children maximise their potential and become productive and valued members of society.

Keywords: Infant, Low birth weight, Preterm, High-risk, Follow-up, Cognition, Development, Growth

Background

There are now approximately 300,000 babies born every year in Australia, most of who survive the newborn period, and then grow and develop normally. However, clearly identifiable groups of survivors, such as those born preterm or with ill-health, have adverse long-term outcomes, with higher than expected rates of health or developmental problems, compared with children born at term and in good health.

Usual health surveillance for the majority of children comprises regular visits to a Maternal and Child Health

Nurse (or equivalent), or to a primary care doctor for checks on the child's health, growth and development, and to organise immunisations. Follow-up rates for these services are high during infancy and steadily fall during the preschool years. Those who are at higher risk are worthy of a more structured and specialised programme of follow-up assessments, for at least two reasons. First, families want to know if their child is healthy and growing and developing normally, or if health or other problems are likely to be encountered in the future. Special concerns often arise at transition points, such as entering child care or changing school levels, thus requiring careful guidance and advice. Second, some problems can be ameliorated or prevented if detected early – identification of high-risk groups for targeted intervention can be both effective and efficient.

* Correspondence: lwd@unimelb.edu.au

¹Department of Obstetrics and Gynaecology, The University of Melbourne, Melbourne, Victoria, Australia

²Department of Paediatrics, The University of Melbourne, Melbourne, Victoria, Australia

Full list of author information is available at the end of the article

The number of studies reporting long-term outcomes of high-risk children is rapidly increasing. However, the methods of these follow-up studies vary widely, with sources of variability including inclusion criteria, timing of assessments, outcome measures and use of appropriate control groups. As a result, it is difficult to compare the results of published studies, or to aggregate the data to provide more certainty around the rates of some important outcomes. Outcome statistics are needed for counseling families as well as to guide practitioners who follow high risk groups to know what outcomes can be expected and at what ages specific problems may emerge. This information can also be linked to evidence-based pathways to assist families to access management resources.

While it is widely accepted that high-risk infants need close monitoring and surveillance, a framework for this practice has only infrequently been developed; for example in one instance for a selected group of infants over the first 5 years of life [1]. In addition to being useful for informing clinical follow-up programs, a framework could also assist longitudinal research with high-risk infants and help to improve uniformity of follow-up time-points and measures. The aim of this report is to provide a framework for identifying which children need specialised follow-up, what outcomes should or could be of interest, in addition to how, where and when follow-up should be conducted.

Main text

A two-day workshop was held in Melbourne, Australia, on March 24 and 25, 2011. Invited health professionals representing paediatrics, psychology, nursing, occupational therapy, and physiotherapy, as well as parents of high-risk children attended the workshop. The workshop panel included participants from across Australia and New Zealand, as well as an eminent researcher from the United Kingdom. This paper is a summary of discussions from that workshop, with further modifications in the months following.

Who needs follow-up?

Children may require specialised follow-up for reasons specific either to the child or their family. Risk factors are likely to be additive, with increased risk of adverse outcomes as the number of risk factors increases.

Child variables

The following children are at higher risk for long-term health problems, particularly neurosensory impairments:

- Preterm (PT; gestational age <37 weeks); higher risk – very preterm (VPT; <32 weeks); highest risk – extremely preterm (EPT; <28 weeks), or

- Low birth weight (LBW; birth weight <2500 g); higher risk – very low birth weight (VLBW; <1500 g); highest risk – extremely low birth weight (ELBW; <1000 g).
- Small for gestational age (SGA – <3rd percentile or < -2 SD weight for gestational age and sex) infants are also at higher risk, but would also usually fall into one of the LBW categories.
- Neonatal encephalopathy (including seizures), regardless of cause
- Term babies who have received positive pressure ventilation for >24 hours
- Congenital brain or heart malformations, genetic syndromes or inborn errors of metabolism that affect neurodevelopmental outcomes
- Failed newborn hearing screening
- Neonatal central nervous system infections – meningitis/encephalitis
- Infants requiring major surgery (e.g., brain, cardiac, other thoracic or abdominal)
- Hyperbilirubinaemia (bilirubin >400 µmol/l or clinical evidence of bilirubin encephalopathy)
- Neurobehavioural abnormalities noted in the newborn period.

Family/environmental variables

- High social risk (e.g., domestic violence, previous child abuse, severe poverty or homelessness)
- Substance abuse by either parent
- Major psychiatric history in either parent
- Developmental disability in either parent.

Why do they need follow-up?

The reasons for needing follow-up can be considered from the perspectives of the child/parents/family, ethics, and audit/research.

Child/parental/family viewpoint

- To provide a clinical service for families – there is an onus on those who provide neonatal care to high-risk babies to ensure that the baby's care beyond the nursery is optimised. Although this does not mean necessarily that neonatal health care providers must provide follow-up services, each high-risk family should have a clear follow-up pathway mapped out on discharge from the nursery. In an ideal world every identified child would be assigned a case worker who is responsible for case management, at least until school entry.
- Parents perceive a lack of long-term outcome information about their high-risk children. Such information is also needed for other health

professionals, including family or allied health practitioners, and the education system.

- To provide accurate information that might influence decisions about initiation of intensive care or redirection to palliative care.
- To provide accurate information to families at the optimal time to facilitate decision-making for important life events (e.g. school choices, deferred or delayed school entry), screening and assessment for developmental disorders (e.g. Autism Spectrum Disorder), and monitoring for less visible medical conditions (e.g. hypertension).
- To provide advocacy for families – identify the need for assessment and treatment resources, and then seek funding from appropriate sources to ensure these resources are adequate and provided when they are needed and most effective.
- To provide a resource for schools and educators about the specific problems of the at-risk groups (e.g. very preterm) and how best to remediate these.

Ethical viewpoint

- ‘Intensive care’ does not cease on discharge from the nursery. Neonatal intensive care units (NICUs) need to appreciate the ongoing morbidities for infants that survive and are discharged home. This is especially useful to help identify improvements in both the quality of treatment and outcomes of care, as well as to be able to identify those at highest risk for monitoring and early intervention.
- To provide ongoing support to vulnerable children and their families.
- To provide data on long-term outcomes to future carers or service providers for the child and family.
- To ensure that high-risk children’s and their families’ best interests are paramount in the face of concerns about the high costs of providing neonatal intensive care.

Audit/research

- To fill gaps in knowledge, and hence to understand short and long term outcomes more precisely, especially long-term post-discharge outcomes.
- To establish the burden of illness from certain clinical groupings.
- To provide data for benchmarking, which can be fed back to service providers, not only to those involved in perinatal (obstetric or paediatric) care, but also beyond, including to providers of intervention and early education services, the school system and later health providers, including behavioural health and psychiatric services.

- To determine the consequences of treatments or other interventions or exposures, not only from randomised controlled trials, but also other study designs, such as cohort studies designed to monitor long-term effects of new treatments that are implemented into clinical care. Such treatments have not always been evaluated first in randomised controlled trials, and even if they have, ongoing surveillance is warranted to detect rare or long-term adverse effects that cannot be detected in the initial trials.
- To establish a framework for follow up of at-risk children, including identifying targets and best timing for intervention.
- To identify causal pathways, and in particular risk and resilience factors.
- To generate hypotheses for further research, such as future randomised controlled trials of interventions or exposures designed to improve long-term outcomes for high-risk children and their families.

How should high-risk children be followed?

Several issues need to be addressed as part of this question. These include consideration of the important outcomes of interest, when children should be assessed, the personnel required, and what psychometrically sound, assessment tools are available.

What outcomes are of interest?

The outcomes to be assessed vary with the child’s age (Additional file 1: Table S1). The emphasis is to identify relevant areas, from both the child’s and the family’s perspective, and how these might vary in importance at particular ages.

Child variables

Child variables can be grouped into four broad domains: physical health, mental health, learning and cognition, and quality of life. Dependent upon the resources and time available, the number of domains assessed at each time point could vary from few, such as in a busy general practice setting, to most in a well-resourced research setting, provided the outcomes were helpful in answering the clinical or research questions being proposed, and in supporting the children and their families. The method of assessment may also vary depending on the setting, from screening questionnaires, or office-based clinical assessment, to referral to specialised services such as educational psychology or cardiology.

Physical health

Physical health can include a number of different areas, as follows:

- i. General health

Regardless of the age of the child, any current or ongoing health problems must always be addressed, particularly because they could affect performance in other areas of the child's development. Some of these health problems could result from complications arising in the newborn period, such as ongoing breathing difficulties and oxygen dependency from lung injury.

ii. Growth

Height, weight and head circumference will be relevant at all ages, but particularly in early life when growth rates are high and when aberrations of growth, particularly poor growth, detected by plotting the measurements on growth charts relevant for the age and sex of the child, can be indicators of underlying health problems. After the first few years growth in all measurements slows, apart from during puberty, and poor growth is less likely to present as a new problem. Overweight and obesity, on the other hand, are ongoing health problems throughout life, and are increasingly common in recent years in both childhood [2] and adulthood [3] in Australia and elsewhere.

Other measurements, such as mid-arm circumference or skin-fold thickness might be relevant for some research questions, but are not usually helpful in clinical practice. The waist-to-hip ratio currently is valuable for emphasising life course cardiovascular preventative health [4].

iii. Feeding problems

Some babies might feed poorly, including some with oral aversions, before discharge home. Others with either ongoing health problems or evolving neurological problems might have feeding problems, sometimes requiring prolonged tube feeding after discharge or later in life. Management of these underlying problems may lead to food refusal and poor growth [5]. Support for lactating mothers, including those who are breast feeding their babies, should be available, including referrals to lactation consultants or speech pathologists, as required.

iv. Special senses

Major visual and hearing problems are often diagnosed before discharge home as eye examinations are routine for some high-risk groups, such as those born VPT or VLBW, although criteria may vary according to local experience. Hearing screening is universal for most babies in Australia prior to discharge home, and in many other regions of the world. Other high-risk groups who may not have had such assessments before discharge might need specialised follow-up by ophthalmologists or audiologists. Other children identified to have

abnormal visual or hearing function should be referred for assessment. In later childhood, more subtle optical problems and visual processing disorders occur more frequently in some high-risk groups [6], and these subtle problems can interfere with learning. Similarly, hearing disorders other than deafness, such as short-term auditory memory problems or figure-ground perceptual problems (difficulty hearing in a noisy background) are more prevalent in some high-risk groups, and can interfere with learning, particularly in the classroom [7].

v. Neurological

As neurological problems, especially cerebral palsy, are much more prevalent in high-risk children, neurological assessment is particularly important in the early years. Severe cerebral palsy will present earlier in childhood, usually within the first year after birth, with disordered tone and tendon reflexes, along with abnormal motor development. Milder cerebral palsy, however, may not be diagnosed for certain until later, sometimes after the child has started to walk. A recent systematic review describes the prevalence, type and distribution of cerebral palsy according to gestational age [8]. Any degree of cerebral palsy should be graded according to the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) [9].

vi. Motor skills

Apart from cerebral palsy, many high-risk children have delayed motor development during infancy. Monitoring motor milestones is important as some children with initial motor delay will catch up, whilst others will have ongoing poor motor function or incoordination, and some may later be diagnosed with Developmental Co-ordination Disorder (DCD) [10]. Referral to a physiotherapist for a standardised motor assessment may be required in the presence of significant motor delay, or to an occupational therapist for fine-motor delays that affect activities of daily living, such as hand-writing. The pooled prevalence of motor impairment in high-risk preterm children without cerebral palsy is 19% for moderate impairment and 40% for mild-moderate impairment [10].

vii. Cardiovascular health

Reliable blood pressure measurements are difficult to obtain in the first few years of life in an ambulatory setting. Although it is easy enough to obtain a reading in younger children, particularly with an oscillometric device, rarely can a reliable resting blood pressure be obtained prior to school-age. Blood pressure measurements later in childhood are important in some high-risk groups; those born EPT or ELBW have higher blood pressure than controls [11], and

hypertension is an important precursor to adult cardiovascular disease.

Assessments of cardiac function, such as echocardiography or pulse wave velocity, are predominantly research tools, in the absence of clinical symptoms or signs of cardiovascular disease.

viii. Respiratory health

Some babies are discharged home with ongoing respiratory problems, which might, for example, involve home oxygen therapy. Other children fall into higher-risk groups for recurrent respiratory illnesses, some of whom might require readmission to hospital. Respiratory illnesses comprise one of the major reasons for admission to hospital in the first few years after discharge home in both preterm and term children [12]. Some high-risk children have higher rates of airway hyper-reactivity, sometimes manifesting as asthma. It is important to monitor respiratory exacerbations in asthmatic children and the impact of airway hyperreactivity on sleep and school attendance.

Respiratory function tests are possible on infants and young children, but are of limited utility beyond the research setting. By school-age, children are able to co-operate with standard respiratory function measures, but again respiratory function testing is mostly a research tool, in the absence of respiratory symptoms or signs.

ix. Metabolic/endocrine

Tests for metabolic or endocrine diseases would not be part of a normal assessment battery in the absence of symptoms or signs of disease. However, such tests might be appropriate for some research questions. Metabolic bone disease is more common in some infants, such as those born very tiny or preterm [13,14], but rarely presents clinically in childhood, apart from during the newborn period. Some children might be at higher risk of the Metabolic Syndrome (diabetes mellitus, hyperlipidemia and cardiovascular disease) in adult life [14].

x. Reproduction

Reproductive issues, either preventing pregnancy or trying to achieve pregnancy will assume increasing importance in later life and into adulthood.

Learning and cognition

i. Cognitive development

Regardless of the age of the child a major part of any assessment, whether for clinical or research purposes, will involve an evaluation of a child's cognitive development.

Cognitive development varies widely, and not all children develop specific skills at the same rate.

There are numerous methods for assessing cognitive development more formally in early childhood, which will be discussed later. In infancy and toddlerhood assessment tools tend to focus on detecting those children who are delayed, and in preschoolers and beyond assessment tools are more specific and focus on identifying strengths and vulnerabilities across different cognitive domains. As children approach school age, it is usually possible to move from tests of global development to more in-depth assessments of cognitive function, including measures of intelligence quotient (IQ), executive function, memory and attention.

ii. Language

Adequate language development is fundamental to communication and normal social interaction. Language development is complex, beginning from birth and evolving rapidly. In early life children's language skills are typically divided into expressive (what the child says) and receptive skills (what the child understands), with children typically understanding more than they can say in the early years. As they grow older, language abilities become more differentiated – a recent systematic review of language functioning summarises the various aspects of language and the results of language studies from very preterm or very low birth weight children [15]. In some extremely preterm children voice abnormalities can occur post-intubation, and be associated with poor self-esteem, if not proactively managed [16].

iii. Pre-academic skills

As children approach school-age it is appropriate to ask if they are ready for school and whether additional support might be warranted to support this important life transition. An assessment of school readiness should include consideration of a child's health and physical development, emotional well-being and self-regulation, social competence, approaches to learning, communication skills, and cognitive ability. As can be seen, these cut across other areas listed in this section. However, there is merit, both clinically and from a research viewpoint, in undertaking a developmental check-up of a child's strengths and vulnerabilities to enable the early identification of those at high risk of later learning problems who would benefit from closer educational surveillance and/or proactive support. Depending on the resources available, educational referral for very preterm children with problems in either one or multiple school readiness domains may be warranted [17]. In addition to assessing the child's developmental needs it will also be important as part of this check-up to consider wider ecological factors such as the

readiness of the school for the child and the extent of family/community psychosocial adversity since these factors will also affect a child's educational potential.

iv. Academic progress

At school age, numeracy and literacy should be assessed at regular intervals to ensure adequate progress in these areas [18]. Some countries, such as Australia, have introduced standardised testing of academic skills at several points during the school years. In children with significant cognitive or learning disorders, individualised educational programming is essential so that they can achieve their 'personal best' rather than constantly comparing their progress with their peers.

Mental health

Mental health variables will alter with the age of the child, as follows:

i. Behaviour

Some high-risk infants demonstrate altered behaviour from birth, and even more by term equivalent age, if born preterm. This is particularly so for infants who are born very preterm, have a neurological abnormality, have high medical needs or have had an extensive period of hospitalisation. Appreciation of the complexity of neonatal behaviours has developed remarkably; a comprehensive neurobehavioural evaluation will help to increase our understanding of an infant's behaviour, including their strengths and vulnerabilities, enabling care and parent education to be adjusted accordingly. These examinations also assist to identify those most at risk of developmental disabilities, enabling further assessment and intervention as early as possible [19]. Whilst in the neonatal nursery, babies' neurobehavioural development is often evaluated and developmental interventions provided, continuation of such programs is less common in the community. In the first weeks after discharge home infant behaviour revolves around sleeping, which babies do most of the time, and crying. Infants with altered self-regulation can exhibit considerable problems with sleeping and settling, and how they interact with their family. Some babies demonstrate intense or difficult temperaments from a very early age [20]. Crying patterns vary over the first year of life [21]. As wakefulness increases with age, the child may confront stage-specific behavioural challenges, and different patterns of behaviour emerge, some of which may persist over time [22], or can evolve into various regulatory and behavioural disorders, as outlined later [23].

ii. Social skills

In early infancy babies begin to learn how to interact with their environment and start to become more alert and responsive, including early social communication through smiling, eye contact and vocalisation. Differences in social abilities compared with peers may begin to manifest later in infancy and may be a marker of an underlying developmental disorder. Social skills are crucial for integration in the peer group. Children who differ in individual characteristics that may range from physical differences (e.g. small stature) or psychological traits (e.g. shyness, poor attention, lower cognitive abilities) that are more often found in at risk children, are at increased risk of being socially excluded and bullied [24]. Being bullied has been shown to have a range of highly adverse long term consequences and needs to be addressed early [25].

iii. Daily functioning

Later in the first year and into second year of life children want to take more responsibility in their own care, for example they may want to feed themselves. Toileting, dressing and other self-care issues, such as getting around the neighbourhood, become important later in childhood.

iv. Other behavioural health disorders

Towards the end of the first year and into the second year, some infants may demonstrate signs of social withdrawal and delayed language development, which might be an early indication of the presence of Autism Spectrum Disorder.

Later in life other psychopathologies, such as Attention Deficit-Hyperactivity Disorder, and other externalising behaviours evolve, along with mood and anxiety, and other internalising disorders. In the teenage years and later a small minority may be at risk for major psychiatric disorders [26].

Quality of Life

i. Daily functioning

Skills in daily living, also known as adaptive skills, such as with feeding, dressing, toileting, communication, mobility, socialisation and emotional regulation, appropriate for the age of the child, are all important to consider.

ii. Self-esteem and well-being

Aspects of quality of life include the child's feeling of well-being or self-esteem, life satisfaction, function within society, including within peer groups, and the ability to form and maintain relationships. From mid-to-late-childhood, young people can, and should, self-report on these measures, and should be explicitly counselled that

they can set goals and achieve home, educational and community success.

Family variables

Parents' mental health

At all ages, but particularly soon after birth and discharge home, assessment of parental mental health, especially of the primary caregiver to the child, is important, as problems are most prevalent soon after birth. For children to be nurtured optimally parental mental well-being is vital. Moreover, for children with special needs, parental mental health and well-being could vary over time.

Carer-child interaction

Even with adequate parental mental health, parental ability to provide a nurturing environment can vary, depending on past experience and family history [27]. Problematic parent-child interactions might be ameliorated by providing parents with skills to help them understand their baby's needs and behaviour, as well as interact with their child in a way that helps scaffold child learning and foster successful social behaviour.

Social support

Social isolation and stressful life events can interfere with growth and development, even if carers do not have a clearly defined mental health disorder.

Siblings

The effect of siblings on a new child's development can vary widely, as can the effect on the siblings of the arrival of a new member of the household. Sibling relationships can be supportive but if problematic they can also have highly detrimental effects on mental health [28].

When should high-risk children be assessed?

- Routine follow-up assessments should be more frequent immediately after discharge, with the interval between assessments extending as the child grows older.
- Follow-up for specific ongoing or new health problems will influence the timing of some assessments, over and above routine follow-up assessments.

Suggested ages for follow-up assessments are listed in Additional file 1: Table S1. It should be noted that for preterm children, especially those who are very preterm (<32 weeks) or extremely preterm (<28 weeks) ages should be adjusted for the degree of prematurity if the primary goal of follow-up is for research, because there is a bias in cognitive test scores if they are not corrected for prematurity that is largest in early childhood, but

also persists into school-age [29,30]. However, the bias introduced by not correcting for prematurity may lead to the child scoring below a threshold that makes them eligible for additional resources, and hence correcting for prematurity might be counterproductive if the goal of the assessment is to obtain additional help for the child, particularly in the pre-school or early school years. Other than for research, correction for prematurity is not helpful beyond the first few years, particularly if the child is being compared with similar age peers. Scores obtained for research purposes that have been adjusted for prematurity could be re-scored using the date of birth to determine if a child qualifies for assistance within the education system.

Who should be involved in the assessments?

The personnel involved will be dependent on the number of areas to be assessed. Under most current circumstances in clinical practice there will be a primary care provider, such as a general practitioner or a Maternal and Child Health Nurse, who should refer to specialists for assessment and management when indicated. In a research setting, however, there may be many other health professionals, such as cardiologists, ophthalmologists, audiologists, respiratory physicians, psychologists, speech pathologists, nurses, physiotherapists or occupational therapists, depending on the areas that need to be assessed. Ideally in clinical practice, children with multiple areas of concern, or risk, should be referred for assessment by a multidisciplinary team of health professionals.

What assessment tools can help?

The methods and assessment tools selected will depend on the expertise of the examiner, the time and resources available, and the presenting concerns. In the section below, we suggest examples of available tools, but acknowledge that many other options are also available. Assessors should use tools with which they are familiar and that yield results that are locally relevant. For example, a Maternal and Child Health Nurse may screen development using a parent completed screener [31,32] but then refer to a psychologist or other suitable health professional, such as a physiotherapist or developmental paediatrician, for a detailed standardised developmental assessment, if concerned.

Physical health

- i. General health is best assessed by standard history taking and physical examination, with an emphasis on the neurological system; subsequent assessments would be guided by the responses elicited.
- ii. Growth – standard anthropometric measurement of weight, height (length <2 years of age) and head

circumference with accurate measuring devices; the child's size for these measurements can be compared with other children of the same age and sex using the WHO Child Growth Standards, available at <http://www.who.int/childgrowth/standards/en/index.htm> Waist-to-hip ratio, mid-arm circumference and skin-fold thickness measurements may be relevant in some circumstances.

- iii. Feeding problems can be assessed using a parent-completed questionnaire [5].
- iv. Special senses – assessment of visual and auditory functioning might be required for some high-risk children or in those with visual or hearing problems at any assessment.
- v. Neurological examination – with particular emphasis on motor function, tone and tendon reflexes.
- vi. Motor skills – the properties of various infant motor scales have been recently reviewed [33], including Prechtl's General Movements Assessments [34], the Alberta Infant Motor Scale (AIMS) [35], the Test of Infant Motor Performance (TIMP) [36], the Neuro-Sensory Motor Development Assessment (NSMDA) [37] and the motor scales of Bayley Scales of Infant and Toddler Development [38]. Abnormalities of Prechtl's General Movements Assessments in the first months of life, particularly the absence of normal fidgety movements by 3 months of age, can be predictive of the later development of cerebral palsy in high-risk children, whilst the TIMP is able to identify motor delay from 32 weeks' gestation up until 4 months' corrected age [39]. The AIMS, NSMDA and Bayley can be used from 1 month but are less useful at the bottom end of their validated age ranges, and are better from 4 months onwards. Whilst these tools can be useful in identifying children at risk of motor impairments, including cerebral palsy, false positives and negatives are common and ongoing follow-up is recommended [40,41]. In older children standardised motor assessments are applicable if there is a concern about motor performance. From three years of age fine and gross motor function can be assessed with the Movement Assessment Battery for Children-Second Edition [42], or the Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency, Second Edition (BOT-2), either screener or full version [43].
- vii. Cardiovascular health – assessments might include either clinical sphygmomanometry, using a standard sphygmomanometer or an oscillometric device, or could involve 24-hour ambulatory blood pressure monitoring. Other cardiovascular investigations, usually in a tertiary or research setting, could include echocardiography for assessing ventricular function,

or measurements of arterial intima-media thickness, pulse wave velocity or vascular reactivity.

- viii. Respiratory health – symptoms can be assessed with International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) questionnaire [44], and respiratory function testing might involve spirometry, measurement of lung volumes or exercise tolerance in suitable children who can comply with instructions. In addition, the 6-minute walk test could be considered as a summary assessment of cardiorespiratory function [45].
- ix. Metabolic/endocrine – tests for metabolic bone disease, carbohydrate intolerance, and lipid profile might be indicated in some children, particularly those who are overweight or obese.
- x. Reproduction – in older children or adults specific tests for fertility, both male and female, might be indicated.

Learning and cognition

- i. General development – The Bayley Scales of Infant and Toddler Development – Third Edition [38] are widely used to assess developmental progress over the first 3½ years. The Griffiths Mental Development Scales-extended/revised can also be used from birth up to 8 years of age, but at the older end of the test it is really only useful for children with delayed development.
- ii. From about 2½ years of age cognitive functioning can be assessed by a variety of IQ tests [46]. The Wechsler scales [47,48] are the most commonly used battery for the assessment of general intellectual functioning and are often the basis for integration assistance within the education system. Other batteries that provide reliable estimates of general cognitive functioning include the Stanford-Binet Intelligence Scales, Differential Ability Scales, and Kaufman Assessment Battery for Children. While tests of general intellectual function provide valuable information, they are not sensitive to deficits in specific cognitive domains. Specific neuropsychological tests are required in order to identify the nature of attention, memory, executive function and information processing deficits. While numerous neuropsychological measures are available, well validated tests to consider are the NEPSY-II [49] which assesses a range of domains from 3 to 16 years, the Test of Everyday Attention for Children (TEACh) [50] for the assessment of attention from 6 to 15 years, the Children's Memory Scale [51] for the assessment of memory and learning skills from 5 to 16 years, the Automated Working Memory Assessment [52] for the assessment of

working memory, and the Delis-Kaplan Executive Function System [53] and the Behavior Rating Inventory of Executive Function [54] for the assessment of executive functioning.

- iii. Language development - There are several measures available for the assessment of language development. Early language development can be assessed with the Rosetti Infant-Toddler Language Scale from birth to three years of age [55], the MacArthur-Bates Communicative Development Inventories (CDI-II: 8 to 37 months) [56], the Preschool Language Scale (PLS4: birth to 6 years) [57], and the Clinical Evaluation of Language Fundamentals – Preschool (CELF-P2: 3 to 6 years) [58]. For school-aged children validated measures for the assessment of speech and language skills include the Clinical Evaluation of Language Fundamentals – Fourth Edition (CELF® - 4) [59], the Test of Language Competence – Expanded Edition (TLC-Expanded: 5 to 18 years) [60], and the Comprehensive Assessment of Spoken Language (CASL: 3 to 21 years) [61].
 - iv. Pre-academic skills – Consider subtests from the Pre-school Screening Test [62] which aims to identify children who will require additional resources when they transition to school. It is designed for children aged 3:6 to 4:5 years, and the screening test takes 10–15 minutes. Alternative measures include the Early Math Diagnostic Assessment [63] for screening children at risk of difficulties with mathematics from pre-kindergarten, the Early Reading Diagnostic Assessment (ERDA-II) [64] for screening children at risk of reading difficulties from kindergarten, and the Process Assessment of the Learner (PAL-II) [65] for screening reading and writing problems from kindergarten.
 - v. Academic skills at school age – The Wechsler Individual Achievement Test (WIAT) [66] is Australian standardised and provides a comprehensive assessment of academic abilities. There is also an abbreviated version (WIAT-II Abbreviated) which can assess reading, spelling and numerical ability in 10–20 minutes. An alternative is the Wide Range Achievement Test (WRAT4) [67], which assesses word reading, sentence comprehension, spelling and mathematics. When standardised assessments are not available, teacher reports in the short Teacher Assessment of Academic Skills provide a highly reliable measure [68].
- Neurobehavioral Assessment Scale [70]. The appropriateness of the scale will depend on the infant's age at assessment and the examiner's experience and training. A recent review of neurobehavioural evaluations may assist clinicians and researchers in their selection of assessments [19]. Later behavioural outcomes can be assessed by a large range of questionnaires. The Infant-Toddler Social and Emotional Assessment [71] is a comprehensive parent-report measure of social, emotional and behavioural problems and competencies in children aged 12 to 36 months. Well known instruments such as the Child Behavior Checklist [72], and the Behavioral Assessment System for Children (BASC-2) [73] have preschool and child versions. Alternatives to these well standardised and expensive measures include the Tester's Rating of Child Behavior [74], and the Strengths and Difficulties Questionnaire [75], which is brief, can be freely downloaded, and is applied in many clinical and research settings due to its strong psychometric properties. Using both parent and teacher reports enhances diagnostic accuracy of behaviour disorders [76].
- i. Mental health diagnoses, such as anxiety, depression, other internalising disorders, conduct disorder, major psychiatric illnesses (especially psychosis), autism, attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD), or obsessive compulsive disorder can be assessed with the Preschool Age Psychiatric Assessment (PAPA: 2 to 5 years) [77], the Development and Well-Being Assessment (DAWBA: 5–17 years) [78], the Diagnostic Interview for Children and Adolescents (DICA-IV) [79], the Children's Interview for Psychiatric Syndromes (ChIPS: 6 to 18 years) [80], and the Structured Clinical Interview for DSM Disorders (SCID: adults) [81].
 - ii. Autism screeners – The Modified Checklist for Autism in Toddlers [82] is useful in screening for autism between 16 and 30 months, although Maternal and Child Health Nurses can also be trained to refer children with signs of autism as young as 12 months of age [83]. For older children autism screeners include the Gilliam Autism Rating Scale (GARS-2), the Social Communication Questionnaire (SCQ: 4 years +) and the Social Responsiveness Scale (SRS: 4 to 18 years).
 - iii. ADHD screeners – The Brown Attention Deficit Disorder Scales for Children and Adolescents (3 to 18 years), and Conners 3rd Edition (Conners 3[™]; 6–18 years) [84] are useful in screening for ADHD.
 - iv. Risk-taking behaviour in adolescents can be assessed with HEADSS framework, which provides a structure for an interview about the young person's Home, Employment and education, daily Activities, Drug taking, Sexuality, and Suicide risk [85].

Mental health

Behaviour, or neurobehaviour, in the newborn period and early months can be evaluated using a number of standardised assessments, such as the NICU Network Neurobehavioural Scale [69] and the Einstein Neonatal

Quality of life

- i. Daily functioning skills can be assessed using parent or teacher questionnaires such as the Vineland Adaptive Behavior Scales [86], which can be applied from birth through to adulthood to assess communication, daily living skills, socialisation, and motor skills.
- ii. Well-being and self-esteem can be either self-reported if the child is old enough to understand the questions, or parent-reported in younger children. The aim is to establish the child's well-being, life satisfaction, function within society/peer group, and ability to form and maintain relationships. Some of these aspects can be captured by assessments such as the Health Utility Index Mark 3 [87]. Self-esteem can be assessed by questionnaires such as the Coopersmith Self-Esteem Inventory [88].

Family variables

- i. Mental health of the parents can be assessed by a range of questionnaires assessing mood and anxiety, such as the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale [89], the Depression Anxiety Stress Scales [90], the Beck Depression Inventory [91], the Beck Anxiety Inventory [92] and the Hospital Anxiety and Depression Scale [93].
- ii. Parent-child interaction and relationships can be assessed by a range of tools depending on the age of the child [94]. The interaction session may be unstructured, semi-structured or structured (e.g., Etch-a-Sketch [95]), and various coding systems are available, some of which require extensive training and are designed for use by trained specialists.
- iii. Family function can be assessed by enquiring about social circumstances of the family, such as social support, education and employment of the primary caregiver, and maternal age, and computing a social risk index [96], or by using standard questionnaires such as the Family Assessment Device [97] or the Parenting Stress Index [98].
- iv. Siblings' health and functioning can be assessed by any of the above methods, depending upon the areas of concern.

What should be reported?

The detail of what is reported will vary depending on who needs the information and why. Clearly reports need to be written in a way that allows families to understand the results and which give clear guidance for management. Although reports for health professionals might include highly technical detail, this should be presented in a way that is accessible to all readers.

Whatever is reported and regardless of the target of the report, the assessment should summarise strengths, as well as weaknesses that require support, of both the child and the family.

What are the challenges in translation into practice?

Clinical care

If the major goal of follow-up is to provide ongoing clinical care for a high-risk child, a minimal checklist of areas to cover for a health professional, such as a paediatrician, would be represented by the shaded areas in Additional file 1: Table S1. Depending on what is found at each assessment, referral for more thorough evaluation of some areas might be required. If progress is otherwise satisfactory, then follow-up could be limited to the areas highlighted, but occasionally other issues might require assessment.

The issue of how long to follow a child who is progressing normally and whose family is coping appropriately will depend on many circumstances. Children at two years who are walking freely with no abnormal neurological signs, talking in 2–3 word sentences, with no vision or hearing problems, whose parents have no major behavioural concerns, and who have no other health problems that require ongoing care, and whose family is functioning well, can be discharged from specialist surveillance and referred back to primary care services, with a clear management and follow-up plan. Whether later assessments at preschool or early school ages are warranted could be decided on an individual basis and informed by screening during primary care visits or by family concerns. However, it must be recognised that many of the cognitive and academic problems that occur at school-age will not be predicted by progress in the first few years of life. Many high-risk children will not be able to function adequately in the preschool or school setting. They will remain undiagnosed and unassessed until they have failed and been brought to the attention of someone at an age that is usually too late for effective intervention. Ideally the highest risk children should be reassessed prior to school entry, and after the first few years at school. The reality is that resources are limited, and few centres are able to offer such assessments routinely, even though the cost of follow-up is minimal compared with the cost of providing intensive care. While the cost of follow-up needs to be acknowledged, the cost of inaction, which is more difficult to measure, may be much greater. Moreover, one of the other difficulties experienced by families is that once they are 'out of the system', it is hard to get back in to mobilise the resources required quickly. As a minimum, parents of high risk children, health professionals and educators need to be "alert but not alarmed" and advised that serious issues can still arise at later

times. Maintaining good records of previous assessments will facilitate reassessments at later ages.

Research

Age and outcomes assessed

If the major reason for following children is for research, then the ages at which the child is assessed and the outcomes being assessed will be determined by the research questions being addressed. It is not possible to assess all outcomes on all children and their families at each time point, or to assess the children indefinitely. The costs of follow-up and the need to find the money to answer the research questions will ultimately limit the number of assessments and the outcomes being determined. In addition, exhaustive assessments can be exhausting for the child and family, and run the risk of reducing compliance with all aspects of the assessment from tiredness or lack of concentration, as well as reducing the likelihood of co-operation with future assessments, if they are planned.

A suggested minimum data set for research

For those contemplating follow-up for research purposes a minimum data set that might be able to be compared more directly with other studies would include anthropometric measurements, neurological function (diagnosis of cerebral palsy and its severity using the GMFCS [9]), cognitive function (developmental quotient or IQ), vision (legal blindness, or visual acuity in both eyes) and hearing (deafness requiring hearing aids or worse, or decibel loss in each ear).

Control groups in research

In addition to correction of cognitive test scores for prematurity, discussed earlier, a comparison group is critical in research studies, as cognitive tests normed on one population at one point in time do not necessarily translate well across countries and across time [99]. With an appropriate control group, if results of cognitive tests are reported as mean, SD and number of subjects for both the high-risk group and the controls, it is possible to compute standardised mean differences between groups and their confidence intervals, to allow for comparison between groups, as well as for pooling of the data with other studies.

Within randomised controlled trials the use of a control group is obvious. For a cohort study of high-risk individuals, the challenge is to obtain a comparison group who are low or zero risk for the exposure of interest (such as extremely preterm birth or low birth weight), but of otherwise equal risk on social variables and other possible confounders, such as sex of the child. Control groups can be recruited contemporaneously with the high-risk group, for example from birth, or can be

recruited at later ages from the general population. Both methods have their strengths and weaknesses. Recruitment from birth allows more accurate recording of obstetrical and neonatal data, but there is the problem of attrition over time, with those who drop-out potentially changing the baseline risk, as well as reducing the power of the study as the sample size reduces. Recruitment at later ages from the community allows one to obtain sufficient numbers of controls, but ensuring an appropriate balance for confounders can be difficult, particularly as those who volunteer for such studies may have different risk from the general population.

Duration of follow-up

Concerning the duration of follow-up for research purposes, there is a compromise between assessing children at early ages (to obtain immediate data for feedback to clinicians and families and ensuring high follow-up rates), and assessing children later in life (allowing more detailed assessments, but running the risk of loss to follow-up and biased results, as those who are easier to follow-up have lower rates of problems than those who are followed with more difficulty) [100]. It must be remembered that developmental outcomes measured during infancy and early childhood are moderate predictors of long-term development, particularly for scores on cognitive tests [101].

Improved information sharing and integrated service provision

Increasingly, web-based information platforms such as the Raising Children Network (<http://raisingchildren.net.au/newborns/newborns.html>) are allowing families to connect more easily with other parents and professionals. A widely used electronic health record, if sufficient uptake can be achieved, may be a way forward to seamlessly share health information with relevant stakeholders.

Best practice for families

For the families of children who have either been born very preterm or who have had a stay in the intensive care nursery after birth for other reasons, the current services on offer after discharge vary enormously from region to region and from hospital to hospital. As the people who will know their children better than anyone else, it will fall to the families to be aware of the likely problems that their child might encounter and to be an advocate for the needs of their child. Parents should receive information about follow-up support available after discharge and individual counselling about the likely long-term problems for their child, along with written information to reinforce the messages. The timing and content of information provided to parents will depend on the follow-up services available. Appropriate websites

should also be given so that the parents do not have to search among the multitude of advice on the World Wide Web, much of which may be inappropriate for their circumstances.

What are the research gaps in long-term outcomes?

a) The child.

- The concept of school readiness needs to be clarified and defined – it is a complex construct with child-specific physical, social, emotional, and cognitive components, as well consideration of whether the school is ready for the child, and broader factors such as the adequacy of family and community supports [102].
- Much of the research has focused on risks rather than factors that protect at risk children from adverse outcome or contribute to resilience (e.g. such as the family). More resiliency research is required.
- More early interventions, before, during or after birth, as well as after discharge, must be developed to reduce the excessive rates of adverse long-term outcomes for high-risk children. There have been some successes in improving long-term outcomes from trials of magnesium sulphate before very preterm birth [103], caffeine therapy after birth for infants <1250 g birthweight [104], and early interventions after discharge [105], but more are needed. Outcomes from any trials of early intervention should be designed to target specific outcomes, and the outcomes need to encompass more than just developmental or intellectual functioning of the child. Such outcomes could include not only specific health problems, such as neurological, respiratory or cardiovascular health, but also quality of life of individuals and their families, and other behavioural, social and functional outcomes. Importantly, interventions that may be helpful at school age and not just in infancy are needed and are promising new avenues to be explored [106,107].
- More standardisation of the types of high-risk subjects, their ages and the outcomes assessed would facilitate the pooling of data, and the ability to bench-mark outcomes between centres and regions.

b) The parents.

Parental mental health is relevant to outcomes for all children, but particularly for high-risk children. Moreover, parental mental health is more evident in those with high-risk children than controls [108].

- Parental mental health is an under-researched area, particularly in fathers.

- The evolution of mental health symptomatology in mothers, from pre-pregnancy until well beyond infancy.
- Mental health problems need to be diagnosed more by clinical interview, rather than relying solely on questionnaires.
- The risk factors for parental mental health problems need to be identified, and ameliorated.
- Translation into practice
- Genetic and epigenetic changes related to the causes and consequences of high-risk infants are not currently translatable into clinical practice, but may prove useful in detecting higher-risk individuals in the future.
- Results of any research into improved outcomes for high-risk children need to be widely accessible and applied quickly to clinical practice. Web-based resources and parent support groups in partnership with academic and clinical experts will help to facilitate these processes.

Conclusions

Preterm and high-risk births are common: the vast majority of these neonates are discharged from the nursery into community care. This is an important public health and economic issue: a substantial minority of these children has long-term medical, developmental and psychological adverse outcomes that consume extensive health and education services. Early intervention to prevent adverse outcomes and the effective integration of required services as soon as problems are identified may reduce the prevalence or severity of certain outcomes, and will contribute to an effective and efficient use of health resources over the child's life course.

Traditionally, research has focused on identifying long-term difficulties and assessing the efficacy of interventions in the NICU and in early childhood.

We are now in a position to:

- More clearly identify research gaps
- Address the gaps in translation and communication of these results
- Make clear recommendations about how best to follow-up these at-risk children
- Recommend that funding for neonatal intensive care should include a commitment to fund follow-up assessments for high-risk children, at least until early school-age.

The shared long-term goal for families and professionals is to work toward ensuring that high risk children maximise their potential and become productive and valued members of society.

Additional file

Additional file 1: Table S1. Child and family outcomes to be considered at different ages.

Abbreviations

ADHD: Attention-deficit/hyperactivity disorder; BASC: Behavioral assessment system for children; CASL: Comprehensive assessment of spoken language; CDI: Communicative development inventories; CELF – 4: Clinical evaluation of language fundamentals – fourth edition; CELF-P2: Clinical evaluation of language fundamentals – preschool; DAWBA: Development and well-being assessment; DCD: Developmental coordination disorder; DICA: Diagnostic interview for children and adolescents; DSM V: Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition; ELBW: Extremely low birth weight; EPT: Extremely preterm; ERDA: Early reading diagnostic assessment; GARS: Gilliam autism rating scale; GMFCS: Gross motor function classification system; HEADSS: Home, employment and education, daily activities, drug taking, sexuality, and suicide; ICD: International classification of diseases; IQ: Intelligence quotient; LBW: Low birth weight; NICU: Neonatal intensive care unit; PAL: Process assessment of the learner; PAPA: 2 to 5 years: Preschool age psychiatric assessment; PLS4: Preschool language scale; PT: Preterm; SCID: Structured clinical interview for DSM disorders; SCQ: Social communication questionnaire; SGA: Small for gestational age; SRS: Social responsiveness scale; TEACH: Test of everyday attention for children; TLC-Expanded: Test of language competence – expanded edition; VLBW: Very low birth weight; VPT: Very preterm; WIAT: Wechsler individual achievement test; WRAT: Wide range achievement test.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Authors' contributions

All authors participated in the workshop. LD drafted the first outline of the paper, to which all authors contributed. All authors approve the submitted version. All authors agree to be accountable for the work.

Acknowledgements

Funding to support the workshop came from a Centre of Clinical Research Excellence Grant #546519 from the National Health and Medical Research Council of Australia.

The following also participated in the Workshop: Shelley Pendlebury.

Author details

¹Department of Obstetrics and Gynaecology, The University of Melbourne, Melbourne, Victoria, Australia. ²Department of Paediatrics, The University of Melbourne, Melbourne, Victoria, Australia. ³Victorian Infant Brain Studies, Clinical Sciences, Murdoch Childrens Research Institute, Parkville, Victoria, Australia. ⁴Premature Infant Follow-up Program, The Royal Women's Hospital, Parkville, Victoria, Australia. ⁵National Women's Hospital, Auckland City Hospital, Auckland, New Zealand. ⁶Department of Neonatology, Royal North Shore Hospital, Sydney, New South Wales, Australia. ⁷Newborn Services, The Royal Women's Hospital, Parkville, Victoria, Australia. ⁸Department of Paediatrics, University of Otago, Christchurch, New Zealand. ⁹Department of Paediatrics, Royal Hobart Hospital, Hobart, Tasmania, Australia. ¹⁰Neonatal Paediatrics, King Edward Memorial Hospital, Perth, Western Australia, Australia. ¹¹Neonatal Services, Women's and Children's Health Network, North Adelaide, South Australia, Australia. ¹²Paediatrics and Child Health, Mater Clinical School, University of Queensland, Brisbane, Queensland, Australia. ¹³Department of Neonatal Medicine, Royal Prince Alfred Hospital, University of Sydney, Sydney, New South Wales, Australia. ¹⁴Faculty of Medicine, University of Sydney, Sydney, New South Wales, Australia. ¹⁵Community Child Health, The Royal Children's Hospital, Parkville, Victoria, Australia. ¹⁶Department of Physiotherapy, The University of Melbourne, Parkville, Victoria, Australia. ¹⁷Department of Psychology, The University of Warwick, Coventry, UK. ¹⁸Department of Pediatric Newborn Medicine, Brigham and Women's Hospital, Harvard Medical School, Boston, USA. ¹⁹Department of Obstetrics and Gynaecology, The Royal Women's Hospital, 20 Flemington Road, Parkville, Victoria 3052, Australia.

Received: 23 July 2014 Accepted: 15 October 2014

Published: 17 November 2014

References

1. Wang CJ, McGlynn EA, Brook RH, Leonard CH, Piecuch RE, Hsueh SI, Schuster MA: **Quality-of-care indicators for the neurodevelopmental follow-up of very low birth weight children: results of an expert panel process.** *Pediatrics* 2006, **117**:2080–2092.
2. Batch JA, Baur LA: **3. Management and prevention of obesity and its complications in children and adolescents.** *Med J Aust* 2005, **182**:130–135.
3. Cameron AJ, Welborn TA, Zimmet PZ, Dunstan DW, Owen N, Salmon J, Dalton M, Jolley D, Shaw JE: **Overweight and obesity in Australia: the 1999–2000 Australian diabetes, obesity and lifestyle study (AusDiab).** *Med J Aust* 2003, **178**:427–432.
4. Yusuf S, Hawken S, Ounpuu S, Bautista L, Franzosi MG, Comberford P, Lang CC, Rumboldt Z, Onen CL, Lisheng L, Tanomsup S, Wangai P Jr, Razak F, Sharma AM, Anand SS: **Obesity and the risk of myocardial infarction in 27,000 participants from 52 countries: a case-control study.** *Lancet* 2005, **366**:1640–1649.
5. Samara M, Johnson S, Lamberts K, Marlow N, Wolke D: **Eating problems at age 6 years in a whole population sample of extremely preterm children.** *Dev Med Child Neurol* 2010, **52**:e16–e22.
6. Molloy CS, Wilson-Ching M, Anderson VA, Roberts G, Anderson PJ, Doyle LW: **Visual processing in adolescents born extremely low birth weight and/or extremely preterm.** *Pediatrics* 2013, **132**:e704–e712.
7. Davis NM, Doyle LW, Ford GW, Keir E, Michael J, Rickards AL, Kelly EA, Callanan C: **Auditory function at 14 years of age of very low-birthweight children.** *Dev Med Child Neurol* 2001, **43**:191–196.
8. Himpens E, Van den Broeck C, Oostra A, Calders P, Vanhaesebrouck P: **Prevalence, type, distribution, and severity of cerebral palsy in relation to gestational age: a meta-analytic review.** *Dev Med Child Neurol* 2008, **50**:334–340.
9. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B: **Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy.** *Dev Med Child Neurol* 1997, **39**:214–223.
10. Williams J, Lee KJ, Anderson PJ: **Prevalence of motor-skill impairment in preterm children who do not develop cerebral palsy: a systematic review.** *Dev Med Child Neurol* 2010, **52**:232–237.
11. Roberts G, Lee KJ, Cheong JL, Doyle LW, Victorian Infant Collaborative Study G: **Higher ambulatory blood pressure at 18 years in adolescents born less than 28 weeks' gestation in the 1990s compared with term controls.** *J Hypertens* 2014, **32**:620–626.
12. Doyle LW, Ford G, Davis N: **Health and hospitalisations after discharge in extremely low birth weight infants.** *Semin Neonatol* 2003, **8**:137–145.
13. Hovi P, Andersson S, Jarvenpaa AL, Eriksson JG, Strang-Karlsson S, Kajantie E, Makitie O: **Decreased bone mineral density in adults born with very low birth weight: a cohort study.** *PLoS Med* 2009, **6**:e1000135.
14. Parkinson JR, Hyde MJ, Gale C, Santhakumaran S, Modi N: **Preterm birth and the metabolic syndrome in adult life: a systematic review and meta-analysis.** *Pediatrics* 2013, **131**:e1240–e1263.
15. Barre N, Morgan A, Doyle LW, Anderson PJ: **Language abilities in children who were very preterm and/or very low birth weight: a meta-analysis.** *J Pediatr* 2011, **158**:766–774. e761.
16. French N, Kelly R, Vijayasekaran S, Reynolds V, Lipscombe J, Buckland A, Bailey J, Nathan E, Meldrum S: **Voice abnormalities at school age in children born extremely preterm.** *Pediatrics* 2013, **131**:e733–e739.
17. Pritchard VE, Bora S, Austin NC, Levin KJ, Woodward LJ: **Identifying very preterm children at educational risk using a school readiness framework.** *Pediatrics* 2014, **134**:e825–e832.
18. Jaekel J, Wolke D: **Preterm birth and dyscalculia.** *J Pediatr* 2014, **164**:1327–1332.
19. Brown NC, Spittle A: **Neurobehavioral evaluation in the preterm and term infant.** *Curr Pediatr Rev* 2014, **10**:65–72.
20. Wolke D, Sohne B, Riegel K, Ohrt B, Osterlund K: **An epidemiologic longitudinal study of sleeping problems and feeding experience of preterm and term children in southern Finland: comparison with a southern German population sample.** *J Pediatr* 1998, **133**:224–231.
21. St James-Roberts I, Halil T: **Infant crying patterns in the first year: normal community and clinical findings.** *J Child Psychol Psychiatry* 1991, **32**:951–968.

22. Schmid G, Schreier A, Meyer R, Wolke D: **A prospective study on the persistence of infant crying, sleeping and feeding problems and preschool behaviour.** *Acta Paediatr* 2010, **99**:286–290.
23. Hemmi MH, Wolke D, Schneider S: **Associations between problems with crying, sleeping and/or feeding in infancy and long-term behavioural outcomes in childhood: a meta-analysis.** *Arch Dis Child* 2011, **96**:622–629.
24. Yau G, Schluchter M, Taylor HG, Margevicius S, Forrest CB, Andreias L, Drotar D, Youngstrom E, Hack M: **Bullying of extremely low birth weight children: associated risk factors during adolescence.** *Early Hum Dev* 2013, **89**:333–338.
25. Dale J, Russell R, Wolke D: **Intervening in primary care against childhood bullying: an increasingly pressing public health need.** *J R Soc Med* 2014, **107**:219–223.
26. Johnson S, Wolke D: **Behavioural outcomes and psychopathology during adolescence.** *Early Hum Dev* 2013, **89**:199–207.
27. Wolke D, Jaekel J, Hall J, Baumann N: **Effects of sensitive parenting on the academic resilience of very preterm and very low birth weight adolescents.** *J Adolesc Health* 2013, **53**:642–647.
28. Wolke D, Skew AJ: **Bullying among siblings.** *Int J Adolesc Med Health* 2012, **24**:17–25.
29. Rickards AL, Kitchen WH, Doyle LW, Kelly EA: **Correction of developmental and intelligence test scores for premature birth.** *Aust Paediatr J* 1989, **25**:127–129.
30. Wilson-Ching M, Molloy CS, Anderson VA, Burnett A, Roberts G, Cheong JL, Doyle LW, Anderson PJ: **Attention difficulties in a contemporary geographic cohort of adolescents born extremely preterm/extremely low birth weight.** *J Int Neuropsychol Soc* 2013, **19**:1097–1108.
31. Johnson S, Wolke D, Marlow N: **Developmental assessment of preterm infants at 2 years: validity of parent reports.** *Dev Med Child Neurol* 2008, **50**:58–62.
32. Blaggan S, Guy A, Boyle EM, Spata E, Manktelow BN, Wolke D, Johnson S: **A parent questionnaire for developmental screening in infants born late and moderately preterm.** *Pediatrics* 2014, **134**:e55–e62.
33. Spittle AJ, Doyle LW, Boyd RN: **A systematic review of the clinimetric properties of neuromotor assessments for preterm infants during the first year of life.** *Dev Med Child Neurol* 2008, **50**:254–266.
34. Prechtl HF, Einspieler C, Cioni G, Bos AF, Ferrari F, Sontheimer D: **An early marker for neurological deficits after perinatal brain lesions.** *Lancet* 1997, **349**:1361–1363.
35. Piper MC, Darrah J: *Motor Assessment of the Developing Infant.* Philadelphia, PA: WB Saunders; 1994.
36. Campbell SK, Kolobe TH, Osten ET, Lenke M, Girolami GL: **Construct validity of the test of infant motor performance.** *Phys Ther* 1995, **75**:585–596.
37. Burns YR: **The Neuro-sensory motor developmental assessment part 1: development and administration of the test.** *Aust J Physiotherapy* 1989, **35**:141–149.
38. Bayley N: *Bayley Scales of Infant and Toddler Development - Third Edition.* San Antonio: Harcourt Assessment Inc.; 2006.
39. Spittle AJ, Boyd RN, Inder TE, Doyle LW: **Predicting motor development in very preterm infants at 12 months' corrected age: the role of qualitative magnetic resonance imaging and general movements assessments.** *Pediatrics* 2009, **123**:512–517.
40. Spittle AJ, Spencer-Smith MM, Cheong JL, Eeles AL, Lee KJ, Anderson PJ, Doyle LW: **General movements in very preterm children and neurodevelopment at 2 and 4 years.** *Pediatrics* 2013, **132**:e452–e458.
41. Spittle AJ, Spencer-Smith MM, Eeles AL, Lee KJ, Lorefine LE, Anderson PJ, Doyle LW: **Does the Bayley-III Motor Scale at 2 years predict motor outcome at 4 years in very preterm children?** *Dev Med Child Neurol* 2013, **55**:448–452.
42. Ellinoudis T, Evaggelidou C, Kourtessis T, Konstantinidou Z, Venetsanou F, Kambas A: **Reliability and validity of age band 1 of the movement assessment battery for children—second edition.** *Res Dev Disabil* 2011, **32**:1046–1051.
43. Bruininks RH, Bruininks BD: *Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency.* 2nd edition. Minneapolis, Minnesota: Pearson Assessments; 2005.
44. Asher MI, Keil U, Anderson HR, Beasley R, Crane J, Martinez F, Mitchell EA, Pearce N, Sibbald B, Stewart AW, Strachan D, Weiland SK, Williams HC: **International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC): rationale and methods.** *Eur Respir J* 1995, **8**:483–491.
45. Li AM, Yin J, Au JT, So HK, Tsang T, Wong E, Fok TF, Ng PC: **Standard reference for the six-minute-walk test in healthy children aged 7 to 16 years.** *Am J Respir Crit Care Med* 2007, **176**:174–180.
46. Johnson S, Wolke D, Marlow N: **Outcome monitoring in preterm populations - measures and methods.** *Z Psychol* 2008, **216**:135–146.
47. Wechsler D: *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence.* 3rd edition. Toronto, Canada: The Psychological Corporation; 2002.
48. Wechsler D: *WISC-IV - Administration and Scoring Manual.* San Antonio, TX: The Psychological Corporation; 2003.
49. Schmitt AJ, Wodrich DL: **Validation of a Developmental Neuropsychological Assessment (NEPSY) through comparison of neurological, scholastic concerns, and control groups.** *Arch Clin Neuropsychol* 2004, **19**:1077–1093.
50. Manly T, Robertson IH, Anderson V, Nimmo-Smith IT: *TEA-Ch: The Test of Everyday Attention for Children.* Bury St Edmunds, England: Thames Valley Test Company Ltd; 1999.
51. Cohen MJ: **Children's Memory Scale.** In *Encyclopedia of Clinical Neuropsychology.* Edited by Kreutzer JS, Caplan B, DeLuca J. New York: Springer; 2011:556–559.
52. Alloway TP: *Automated Working Memory Assessment.* London: Pearson Assessment; 2007.
53. Delis DC, Kaplan E, Kramer JH: *Delis Kaplan Executive Function System (D-KEFS).* San Antonio, TX: The Psychological Corporation; 2001.
54. Gioia G, Isquith P, Guy S, Kenworthy L: *BRIEF - Behavior Rating Inventory of Executive Function. Professional Manual.* Odessa, FL: Psychological Assessment Resources; 2000.
55. Rossetti L: *The Rossetti Infant-Toddler Language Scale: A Measure of Communication and Interaction.* East Moline, IL: LinguiSystems; 1990.
56. Fenson L, Marchman VA, Thal DJ, Dale PS, Reznick JS, Bates E: *The MacArthur-Bates Communicative Development Inventories User's Guide and Technical Manual.* 2nd edition. Baltimore, MD: Brookes Publishing; 2006.
57. Zimmerman IL, Castilleja NF: **The role of a language scale for infant and preschool assessment.** *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2005, **11**:238–246.
58. Wiig E, Secord W, Semel E: *Clinical Evaluation of Language Fundamentals Preschool - Second Edition, Australian and New Zealand Standardised Edition (CELF P-2).* Australian and New Zealand. Sydney, NSW: Psych Corp; 2006.
59. Semel E, Wiig E, Secord W: *Clinical Evaluation of Language Fundamentals - Fourth Edition (CELF® - 4).* Australian Standardised Edition. Sydney, NSW: PsychCorp; 2006.
60. Wiig E, Secord W: *Test of Language Competence - Expanded Edition (TLC-Expanded).* San Antonio, TX: Pearson; 1989.
61. Carrow-Woolfolk W: *Comprehensive Assessment of Spoken Language (CASL).* Torrance, CA: Western Psychological Services; 1999.
62. Fawcett A, Nicolson R, Lee R: *Preschool Screening Test (PREST).* San Antonio, TX: Pearson; 2001.
63. Pearson Inc.: *Early Math Diagnostic Assessment™ (EMDA™).* San Antonio, TX: Pearson Inc.; 2003.
64. Pearson Inc.: *Early Reading Diagnostic Assessment - Second Edition (ERDA-II).* San Antonio, TX: Pearson Inc.; 2003.
65. Berninger VW: *Process Assessment of the Learner - Second Edition: Diagnostics for Reading and Writing (PAL-II Reading and Writing).* San Antonio, TX: Pearson; 2007.
66. Wechsler D: *Wechsler Individual Achievement Test.* 2nd edition. London, England: The Psychological Corporation; 2005.
67. Wilkinson G: *WRAT3 Wide Range Achievement Test.* Wilmington, VA: Wide Range, Inc; 1993.
68. Johnson S, Marlow N, Wolke D: **Assessing educational outcomes in middle childhood: validation of the Teacher Academic Attainment Scale.** *Dev Med Child Neurol* 2012, **54**:544–551.
69. Lester BM, Tronick EZ, Brazelton TB: **The neonatal intensive care unit network neurobehavioral scale procedures.** *Pediatrics* 2004, **113**:641–667.
70. Kurtzberg D, Vaughan HG Jr, Daum C, Grellong BA, Albin S, Rotkin L: **Neurobehavioral performance of low-birthweight infants at 40 weeks conceptional age: comparison with normal fullterm infants.** *Dev Med Child Neurol* 1979, **21**:590–607.
71. Carter AS, Briggs-Gowan MJ: *Infant-Toddler Social and Emotional Assessment: Examiner's Manual.* San Antonio, TX: PsychCorp; 2006.
72. Achenbach TM, Edelbrock C: *Manual for the Child Behavior Checklist and Revised Children Behavior Profile.* Burlington, VT: Department of Psychiatry, University of Vermont; 1983.
73. Reynolds CR, Kamphaus RW: *BASC-2 (Behavior Assessment System for Children, Second Edition).* Circle Pines, MN: American Guidance Service; 2004.
74. Jaekel J, Wolke D, Bartmann P: **Poor attention rather than hyperactivity/impulsivity predicts academic achievement in very preterm and full-term adolescents.** *Psychol Med* 2013, **43**:183–196.

75. Goodman R: **The strengths and difficulties questionnaire: a research note.** *J Child Psych Psychiatry* 1997, **38**:581–586.
76. Johnson S, Hollis C, Marlow N, Simms V, Wolke D: **Screening for childhood mental health disorders using the Strengths and Difficulties Questionnaire: the validity of multi-informant reports.** *Dev Med Child Neurol* 2014, **56**:453–459.
77. Egger HL, Angold A: **The Preschool Age Psychiatric Assessment (PAPA): a Structured Parent Interview for Diagnosing Psychiatric Disorders in Preschool Children.** In *Handbook of Infant, Toddler, and Preschool Mental Assessment*. Edited by Del Carmen-Wiggins R, Carter A. New York, NY: Oxford University Press; 2004:223–243.
78. Goodman R, Ford T, Richards H, Gatward R, Meltzer H: **The development and well-being assessment: description and initial validation of an integrated assessment of child and adolescent psychopathology.** *J Child Psychol Psychiatry* 2000, **41**:645–655.
79. Reich W, Leacock N, Shanfeldt K: *DICA-IV Diagnostic Interview for children and Adolescents-IV [Computer software]*. Toronto, Ontario: Multi-Health Systems, Inc.; 1997.
80. Weller EB, Weller RA, Rooney MT, Fristad MA: *Children's Interview for Psychiatric Syndromes (CHIPS)*. Washington, DC: American Psychiatric Press; 1999.
81. First MB, Spitz RL, Gibbon M, Williams JBW: *Structured Clinical Interview for DSM-IV-TR Axis I Disorders, Research Version, Non-Patient Edition (SCID-I/NP)*. New York, NY: Biometrics Research, New York State Psychiatric Institute; 2002.
82. Robins DL, Fein D, Barton ML, Green JA: **The modified checklist for autism in toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders.** *J Autism Dev Disord* 2001, **31**:131–144.
83. Barbaro J, Ridgway L, Dissanayake C: **Developmental surveillance of infants and toddlers by maternal and child health nurses in an Australian community-based setting: promoting the early identification of autism spectrum disorders.** *J Pediatr Nurs* 2011, **26**:334–347.
84. Conners CK: *Conners' 3rd Edition North Tonawanda*. New York: Multi-Health Systems Inc.; 2008.
85. Cohen E, Mackenzie RG, Yates GL: **HEADSS, a psychosocial risk assessment instrument: implications for designing effective intervention programs for runaway youth.** *J Adolesc Health* 1991, **12**:539–544.
86. Sparrow SS, Cicchetti DV, Balla DA: *Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition (Vineland-II)*. San Antonio, TX: Pearson Education, Inc.; 2005.
87. Furlong WJ, Feeny DH, Torrance GW, Barr RD: **The Health Utilities Index (HUI) system for assessing health-related quality of life in clinical studies.** *Ann Med* 2001, **33**:375–384.
88. Coopersmith S: *Coopersmith Self-Esteem Inventories. School Form*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press, Inc.; 1981.
89. Radloff LS: **The CES-D scale: a self report depression scale for research in the general population.** *Appl Psychol Meas* 1977, **1**:385–401.
90. Lovibond SH, Lovibond PF: *Manual for the Depression Anxiety Stress Scales*. 2nd edition. Sydney, New South Wales: Psychology Foundation; 1995.
91. Beck AT, Steer RA, Brown GK: *Manual for the Beck Depression Inventory-II*. San Antonio, TX: Psychological Corporation; 1996.
92. Beck AT, Steer RA: *Beck Anxiety Inventory Manual*. San Antonio, TX: Harcourt Brace and Company; 1993.
93. Zigmond AS, Snaith RP: **The hospital anxiety and depression scale.** *Acta Psychiatr Scand* 1983, **67**:361–370.
94. Wolke D, Eryigit-Madzwamuse S, Gutbrod T: **Very preterm/very low birth-weight infants' attachment: infant and maternal characteristics.** *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2014, **99**:F70–F75.
95. Schneider S, Houweling JE, Gommlich-Schneider S, Klein C, Nundel B, Wolke D: **Effect of maternal panic disorder on mother-child interaction and relation to child anxiety and child self-efficacy.** *Arch Womens Ment Health* 2009, **12**:251–259.
96. Roberts G, Howard K, Spittle AJ, Brown NC, Anderson PJ, Doyle LW: **Rates of early intervention services in very preterm children with developmental disabilities at age 2 years.** *J Paediatr Child Health* 2008, **44**:276–280.
97. Byles J, Byrne C, Boyle MH, Offord DR: **Ontario Child Health Study: reliability and validity of the general functioning subscale of the McMaster Family Assessment Device.** *Fam Process* 1988, **27**:97–104.
98. Loyd BH, Abidin RR: **Revision of the parenting stress index.** *J Pediatr Psychol* 1985, **10**:169–177.
99. Anderson PJ, De Luca CR, Hutchinson E, Roberts G, Doyle LW: **Underestimation of developmental delay by the new Bayley-III Scale.** *Arch Pediatr Adolesc Med* 2010, **164**:352–356.
100. Callanan C, Doyle LW, Rickards AL, Kelly EA, Ford GW, Davis NM: **Children followed with difficulty: how do they differ?** *J Paediatr Child Health* 2001, **37**:152–156.
101. Roberts G, Anderson PJ, Doyle LW: **The stability of the diagnosis of developmental disability between ages 2 and 8 in a geographic cohort of very preterm children born in 1997.** *Arch Dis Child* 2010, **95**:786–790.
102. Duncan GJ, Dowsett CJ, Claessens A, Magnuson K, Huston AC, Klebanov P, Pagani LS, Feinstein L, Engel M, Brooks-Gunn J, Sexton H, Duckworth K, Japel C: **School readiness and later achievement.** *Dev Psychol* 2007, **43**:1428–1446.
103. Doyle LW, Crowther CA, Middleton P, Marret S, Rouse D: **Magnesium sulphate for women at risk of preterm birth for neuroprotection of the fetus.** *Cochrane Database Syst Rev* 2009, (1):CD004661. doi:10.1002/14651858.CD004661.pub3.
104. Schmidt B, Roberts RS, Davis P, Doyle LW, Barrington KJ, Ohlsson A, Solimano A, Tin W: **Long-term effects of caffeine therapy for apnea of prematurity.** *N Engl J Med* 2007, **357**:1893–1902.
105. Spittle A, Orton J, Anderson P, Boyd R, Doyle LW: **Early developmental intervention programmes post-hospital discharge to prevent motor and cognitive impairments in preterm infants.** *Cochrane Database Syst Rev* 2012, **12**, CD005495.
106. Grunewaldt KH, Lohaugen GC, Austeng D, Brubakk AM, Skranes J: **Working memory training improves cognitive function in VLBW preschoolers.** *Pediatrics* 2013, **131**:e747–e754.
107. Pascoe L, Roberts G, Doyle LW, Lee KJ, Thompson DK, Seal ML, Josev EK, Nosarti C, Gathercole S, Anderson PJ: **Preventing academic difficulties in preterm children: a randomised controlled trial of an adaptive working memory training intervention – IMPRINT study.** *BMC Pediatr* 2013, **13**:144.
108. Treyvaud K, Lee KJ, Doyle LW, Anderson PJ: **Very preterm birth influences parental mental health and family outcomes seven years after birth.** *J Pediatr* 2014, **164**:515–521.

doi:10.1186/1471-2431-14-279

Cite this article as: Doyle et al.: Long term follow up of high risk children: who, why and how? *BMC Pediatrics* 2014 **14**:279.

Submit your next manuscript to BioMed Central and take full advantage of:

- Convenient online submission
- Thorough peer review
- No space constraints or color figure charges
- Immediate publication on acceptance
- Inclusion in PubMed, CAS, Scopus and Google Scholar
- Research which is freely available for redistribution

Submit your manuscript at
www.biomedcentral.com/submit

