

Marchisio, María Inés

Calidad de vida relacionada a la salud en niños que fueron prematuros

**Tesis para la obtención del título de posgrado de
Doctor en Medicina**

Director: Miravet, Marcela

Documento disponible para su consulta y descarga en **Biblioteca Digital - Producción Académica**, repositorio institucional de la **Universidad Católica de Córdoba**, gestionado por el **Sistema de Bibliotecas de la UCC**.



Esta obra está bajo licencia 2.5 de Creative Commons Argentina.

Atribución-No comercial-Sin obras derivadas 2.5



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CÓRDOBA

FACULTAD DE MEDICINA

**CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD EN
NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS**

Sra. Médica María Inés Marchisio

Tesis Doctoral

Directora de Tesis: Dra. Marcela Miravet

Comisión Asesora de Tesis Doctoral:

Prof. Dr. Pedro Armelini

Prof. Dr. Carlos Gatti

Prof. Dr. Enrique Orschanski

2015

DEDICATORIA

A mi esposo Gustavo y a mis hijos Gustavo, Clara, Ignacio, Emilia y Santiago que me acompañaron con su amor en este camino.

A mi madre y mis hermanas, que me ayudaron a seguir siempre adelante.

A mi padre, que seguramente estaría orgulloso si me viera en este momento.

A mis amigas, que con alegría compartieron conmigo este proyecto.

A mis pacientes que nacieron prematuros, que son la razón de ser de esta tesis; y a sus familias, que día a día depositan en mí la confianza necesaria para crear un vínculo mutuo de respeto, cariño y de trabajo conjunto para lograr que sus hijos desarrollen al máximo todas sus potencialidades.

AGRADECIMIENTOS

A mi Directora de Tesis, la Dra. Marcela Miravet, por el trabajo compartido durante muchos años para mejorar la calidad de vida de los niños prematuros y por su apoyo incondicional para el desarrollo de esta Tesis.

A los integrantes de la Comisión Asesora de la Tesis Doctoral, el Dr. Pedro Armelini, el Dr. Carlos Gatti y el Dr. Enrique Orschanski, todos ellos docentes a lo largo de mi carrera en la Medicina, en la Pediatría y en la Salud Pública, de quienes tanto aprendí y quienes pacientemente y con mucha dedicación lograron sacar lo mejor de mí para poder plasmarlo en este trabajo de investigación científica.

A cada uno de los que integran la Red SE.RE.NA.R, red de Servicios de Seguimiento de Recién Nacidos de Riesgo, quienes trabajan incansablemente para que los niños prematuros tengan una mejor calidad de vida.

A la Dra. Mariana Roizen, miembro del Comité de Calidad de Vida relacionada a la Salud perteneciente a la Sociedad Argentina de Pediatría, quien gentilmente me asesoró sobre la utilización del instrumento Peds QL™

A la Licenciada Nidia Blanch por su desinteresada colaboración en el procesamiento estadístico de la Tesis.

A la Dra. Susana De Grandis que me brindó su experiencia, al final del camino.

A Florencia Ibarra que con su cordialidad me ayudó en la presentación de la Tesis Doctoral.

ÍNDICE GENERAL

RESUMEN	XI
SUMMARY	XII
I-INTRODUCCIÓN	1
¿POR QUÉ ESTUDIAR A NIÑOS PREMATUROS?	1
II-MARCO TEÓRICO	5
CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD	5
INSTRUMENTOS PARA LA MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD	8
EL SEGUIMIENTO DE LOS NIÑOS PREMATUROS Y EL ACOMPAÑAMIENTO DE LA FAMILIA COMO FACTORES FUNDAMENTALES EN SU CALIDAD DE VIDA	10
III-PLANTEAMIENTO Y FORMULACIÓN DEL PROBLEMA A INVESTIGAR	16
¿POR QUÉ MEDIR LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD EN NIÑOS PREMATUROS?	16
APORTES DE INVESTIGACIONES SOBRE CVRS EN PREMATUROS	18
IV-ORIGINALIDAD DE LA INVESTIGACIÓN Y SU RELACIÓN CON LA SALUD PÚBLICA	21
CVRS EN ARGENTINA	21
CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN ESTUDIADA	22
FACTORES DETERMINANTES DE LA SALUD Y EPIDEMIOLOGÍA CRÍTICA	24
V-HIPÓTESIS	28
VI-OBJETIVOS	29
OBJETIVO GENERAL	29
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	29

VII-METODOLOGÍA	30
<i>DISEÑO</i>	30
<i>CRITERIOS DE INCLUSIÓN</i>	30
<i>TÉCNICA DE MUESTREO</i>	30
<i>TAMAÑO DE LA POBLACIÓN</i>	30
<i>TAMAÑO DE LA MUESTRA</i>	30
<i>VARIABLES</i>	30
<i>CRITERIOS DE EXCLUSIÓN</i>	31
<i>INSTRUMENTO DE MEDICIÓN DE LA CVRS</i>	31
<i>ANÁLISIS ESTADÍSTICO</i>	34
VIII-CONSIDERACIONES ÉTICAS	35
IX-RESULTADOS	37
POBLACIÓN Y MUESTRA	37
<i>A- COMPOSICIÓN DE LA MUESTRA SEGÚN PESO DE NACIMIENTO Y EDAD GESTACIONAL</i>	39
<i>A.1-NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS SEGÚN PESO DE NACIMIENTO</i>	39
<i>A.2-NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS SEGÚN EDAD GESTACIONAL</i>	40
<i>B-COMPOSICIÓN DE LA MUESTRA SEGÚN GÉNERO</i>	41
<i>B.1-NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS DE GÉNERO MASCULINO SEGÚN PESO DE NACIMIENTO</i>	42
<i>B.2-NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS DE GÉNERO MASCULINO SEGÚN EDAD GESTACIONAL</i>	43
<i>B.3-NIÑAS QUE FUERON PREMATURAS SEGÚN PESO DE NACIMIENTO</i>	44
<i>B.4-NIÑAS QUE FUERON PREMATURAS SEGÚN EDAD GESTACIONAL</i>	45
<i>C-COMPOSICIÓN DE LA MUESTRA SEGÚN GRUPOS DE EDADES DEL INSTRUMENTO PEDS QL™: 2 A 4 AÑOS, 5 A 7 AÑOS, 8 A 12 AÑOS</i>	46
ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS SEGÚN LOS OBJETIVOS PLANTEADOS	47
<i>A-ANÁLISIS DE LA CVRS SEGÚN EL PESO DE NACIMIENTO Y LA EDAD GESTACIONAL DE LOS NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS</i>	47
<i>A.1- CVRS SEGÚN PESO DE NACIMIENTO</i>	47

A.2- CVRS SEGÚN EDAD GESTACIONAL	48
B-ANÁLISIS DE LA CVRS DE LOS NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS SEGÚN SU GÉNERO	49
B.1- CVRS SEGÚN PESO DE NACIMIENTO EN NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS DE GÉNERO MASCULINO	50
B.2- CVRS SEGÚN EDAD GESTACIONAL EN NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS DE GÉNERO MASCULINO	50
B.3- CVRS SEGÚN PESO DE NACIMIENTO EN NIÑAS QUE FUERON PREMATURAS	51
B.4- CVRS SEGÚN EDAD GESTACIONAL EN NIÑAS QUE FUERON PREMATURAS	52
C-ANÁLISIS DE LA CVRS DE LOS NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS CONSIDERANDO TRES GRUPOS ETARIOS DE ACUERDO AL INSTRUMENTO PEDS QL™: 2 A 4 AÑOS, 5 A 7 AÑOS Y 8 A 12 AÑOS, SEGÚN LA PERCEPCIÓN DE SUS PADRES	53
D-COMPARACIÓN DE LA CVRS DE LOS NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS DE 8 A 12 AÑOS CON LA PERCEPCIÓN DE LA CVRS QUE DE ELLOS TIENEN SUS PADRES	54
E-ANÁLISIS DE LAS RESPUESTAS OBTENIDAS EN CADA UNO DE LOS 4 GRUPOS DE ÍTEMS DE LA ENCUESTA SOBRE CVRS (FÍSICO, EMOCIONAL, SOCIAL Y ESCOLAR) SEGÚN EL PESO DE NACIMIENTO, LA EDAD GESTACIONAL, EL GÉNERO Y LA EDAD CRONOLÓGICA DE LOS NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS	55
E.1- CVRS SEGÚN PESO DE NACIMIENTO	55
E.2- CVRS SEGÚN EDAD GESTACIONAL	57
E.3 - CVRS SEGÚN GÉNERO	60
E.4- CVRS SEGÚN EDAD CRONOLÓGICA	62
X-DISCUSIÓN	65
A-ANÁLISIS DE LA CVRS SEGÚN EL PESO DE NACIMIENTO Y LA EDAD GESTACIONAL DE LOS NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS	65
A.1- CVRS SEGÚN PESO DE NACIMIENTO	65
A.2-CVRS SEGÚN EDAD GESTACIONAL	66

<i>B-ANÁLISIS DE LA CVRS DE LOS NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS EN CUATRO DIMENSIONES: FÍSICO, EMOCIONAL, SOCIAL Y ESCOLAR SEGÚN SU GÉNERO</i>	66
<i>B.1-CVRS EN NIÑOS SEGÚN PESO DE NACIMIENTO</i>	67
<i>B.2 -CVRS EN NIÑOS SEGÚN EDAD GESTACIONAL</i>	67
<i>B.3 -CVRS EN NIÑAS SEGÚN PESO DE NACIMIENTO</i>	67
<i>B.4 -CVRS EN NIÑAS SEGÚN SU EDAD GESTACIONAL</i>	67
<i>C .ANÁLISIS DE LA CVRS DE LOS NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS CONSIDERANDO TRES GRUPOS ETÁREOS DE ACUERDO AL INSTRUMENTO PEDS QL™: 2 A 4 AÑOS, 5 A 7 AÑOS Y 8 A 12 AÑOS, SEGÚN LA PERCEPCIÓN DE SUS PADRES</i>	68
<i>D .COMPARACIÓN DE LA CVRS DE LOS NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS DE 8 A 12 AÑOS CON LA PERCEPCIÓN DE LA CVRS QUE DE ELLOS TIENEN SUS PADRES</i>	68
<i>E .ANÁLISIS DE LAS RESPUESTAS OBTENIDAS EN CADA UNO DE LOS 4 GRUPOS DE ÍTEMS DE LA ENCUESTA DEL PEDS QL SOBRE CVRS (FÍSICO, EMOCIONAL, SOCIAL Y ESCOLAR) SEGÚN EL PESO DE NACIMIENTO, LA EDAD GESTACIONAL, EL GÉNERO Y LA EDAD CRONOLÓGICA DE LOS NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS</i>	69
<i>E.1- ÍTEMS CVRS SEGÚN PESO DE NACIMIENTO</i>	69
<i>E.2- ÍTEMS CVRS SEGÚN EDAD GESTACIONAL</i>	69
<i>E.3- ÍTEMS CVRS SEGÚN GÉNERO</i>	70
<i>E.4- ÍTEMS CVRS SEGÚN EDAD CRONOLÓGICA</i>	71
<i>CONSIDERACIONES GENERALES</i>	72
XI-CONCLUSIONES	78
XII-RECOMENDACIONES	81
XIII-ÍNDICE BIBLIOGRÁFICO	83

XIV-ANEXOS	87
<i>CONSENTIMIENTO INFORMADO</i>	87
<i>INSTRUMENTO PEDS QL™</i>	88

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico N°1: Población de niños que fueron prematuros	37
Gráfico N°2: Niños que fueron prematuros y que no entraron en el estudio	38
Gráfico N°3: Composición de la muestra según Peso de Nacimiento	39
Gráfico N°4: Composición de la muestra según Edad Gestacional	40
Gráfico N°5: Composición de la muestra según Género	41
Gráfico N°6: Niños que fueron prematuros de género masculino según Peso de Nacimiento	42
Gráfico N°7: Niños que fueron prematuros de género masculino según Edad Gestacional	43
Gráfico N°8: Niñas que fueron prematuras según Peso de Nacimiento	44
Gráfico N°9: Niñas que fueron prematuras según Edad Gestacional	45
Gráfico N°10: Composición de la muestra según grupos de edades del instrumento Peds QL™	46

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Análisis de la CVRS según el Peso de Nacimiento de los niños que fueron prematuros	47
Tabla 2: Análisis de la CVRS de acuerdo a la Edad Gestacional de los niños que fueron prematuros	48
Tabla 3: Análisis de la CVRS según el Género de los niños que fueron Prematuros	49
Tabla 4: Análisis de la CVRS según su Peso de Nacimiento en niños que fueron prematuros de género masculino	50
Tabla 5: Análisis de la CVRS según su Edad Gestacional en niños que fueron prematuros de género masculino	51
Tabla 6: Análisis de la CVRS según su Peso de Nacimiento en niñas que fueron prematuras	51

Tabla 7: <i>Análisis de la CVRS según su Edad Gestacional en niñas que fueron prematuras</i>	52
Tabla 8: <i>Análisis de la CVRS de niños que fueron prematuros, de acuerdo a la percepción de sus padres y según los grupos etarios del Peds QL™</i>	53
Tabla 9: <i>Comparación de las respuestas sobre CVRS de niños que fueron prematuros y sus padres, en el grupo etario de 8 a 12 años</i>	54
Tabla 10: <i>Ítems físicos según Peso de Nacimiento</i>	55
Tabla 11: <i>Ítems emocionales según Peso de Nacimiento</i>	55
Tabla 12: <i>Ítems sociales según Peso de Nacimiento</i>	56
Tabla 13: <i>Ítems escolares según Peso de Nacimiento, niños de 5 a 12 años</i>	57
Tabla 14: <i>Ítems físicos según Edad Gestacional</i>	57
Tabla 15: <i>Ítems emocionales según Edad Gestacional</i>	58
Tabla 16: <i>Ítems sociales según Edad Gestacional</i>	58
Tabla 17: <i>Ítems escolares según Edad Gestacional, niños de 5 a 12 años</i>	59
Tabla 18: <i>Ítems físicos según Género</i>	60
Tabla 19: <i>Ítems emocionales según Género</i>	60
Tabla 20: <i>Ítems sociales según Género</i>	61
Tabla 21: <i>Ítems escolares según Género, niños y niñas de 5 a 12 años</i>	61
Tabla 22: <i>Ítems físicos según Edad Cronológica</i>	62
Tabla 23: <i>Ítems emocionales según Edad Cronológica</i>	62
Tabla 24: <i>Ítems sociales según Edad Cronológica</i>	63
Tabla 25: <i>Ítems escolares según Edad Cronológica, niños de 5 a 7 años y de 8 a 12 años</i>	63
Tabla 26: <i>Ítems escolares considerando el grupo de Edad Cronológica de 2 a 4 años</i>	64

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD EN NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS

RESUMEN

El presente trabajo científico evaluó la Calidad de Vida relacionada a la Salud (CVRS) en niños prematuros, o sea aquellos que nacieron antes de la 37ª semana de gestación, en el ámbito de la Atención Primaria de la Salud, de la ciudad de Córdoba, Argentina. *Material y método:* estudio descriptivo, transversal. La evaluación se realizó a 65 niños que nacieron prematuros. Las principales variables de estudio fueron el Peso de Nacimiento y la Edad Gestacional. Para objetivar la CVRS se utilizó el instrumento de calidad de vida pediátrico Peds QL™, que investiga cuatro dimensiones: físico, emocional, social y escolar. Los procedimientos estadísticos utilizados fueron el Análisis de la Varianza a un criterio de clasificación, el test no paramétrico de Kruskal Wallis y el test no paramétrico de Mann Whitney para 2 muestras independientes. Para muestras apareadas: test t de Student y para las correlaciones: coeficiente de correlación lineal de Pearson. Nivel de significación de $p = o < a 0.10$. *Resultados:* no pudo establecerse una correlación positiva significativa entre cada aspecto del cuestionario de CVRS con el Peso de Nacimiento y la Edad Gestacional. *Conclusiones:* los niños nacidos prematuros, independientemente de su peso de nacimiento o su edad gestacional, pueden alcanzar niveles de CVRS por encima de la media. Se destaca la importancia de la familia y del seguimiento interdisciplinario de estos niños como factores fundamentales en su CVRS. *Recomendaciones:* la utilización de un instrumento para evaluar CVRS es una herramienta útil y complementaria en la evaluación de los niños que nacieron prematuros, que permite evaluar aspectos físicos, emocionales, sociales y desempeño escolar.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida, prematuros, Atención Primaria de la Salud

QUALITY OF LIFE RELATED TO HEALTH IN CHILDREN WHO WERE PREMATURE

SUMMARY

This scientific study evaluated the quality of life related to health (HRQoL) in premature infants, those born before the 37th week of gestation, in the context of Primary Health Care, in Cordoba, Argentina. *Methods:* descriptive, cross-sectional study. The evaluation was performed to 65 children who were born prematurely. The main variables were birth weight and gestational age. To objectify HRQoL, the instrument of pediatric quality of life Peds QL™ was used, which investigates four dimensions: physical, emotional, social and school performance. The statistical procedures used were the analysis of variance to one classification criterion, the nonparametric Kruskal Wallis test and the nonparametric Mann-Whitney test for 2 independent samples. For paired samples: Student's t test and the correlations: linear correlation coefficient of Pearson. Significance level of $p =$ or $<$ than 0.10. *Results:* A significant positive correlation between each aspect of the questionnaire of HRQoL with birth weight and gestational age could not be established. *Conclusions:* premature children, regardless of birth weight or gestational age, reach levels of HRQoL above the average. The importance of the family and the interdisciplinary monitoring of these children are key factors in their HRQoL. *Recommendations:* the use of an instrument to assess HRQoL is a useful and complementary tool in the evaluation of children who were born prematurely, which assesses physical, emotional and social issues, as well as school performance.

KEY WORDS: quality of life, premature, Primary Health Care

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD EN NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS

I-INTRODUCCIÓN

¿POR QUÉ ESTUDIAR A NIÑOS PREMATUROS?

Los recién nacidos son prematuros cuando el parto tiene lugar antes de que se hayan completado las 37 semanas de gestación, teniendo en cuenta que, normalmente el embarazo dura unas 40 semanas. La etiología y los factores que pueden hacer que esto acontezca son múltiples y variados. Estos niños vienen al mundo más inmaduros e indefensos de lo que se supone que lo habrían hecho si hubieran nacido a término y, por lo tanto, presentan una probabilidad mayor de riesgo, y de tener problemas posteriores.

Un niño prematuro, al nacer antes de lo previsto por la naturaleza, presenta inmadurez en distintos aspectos: físico, emocional, social, psicomotriz, sensitivo. Esta falta de maduración se incrementa a medida que disminuye su edad gestacional. Los niños prematuros, considerados *recién nacidos de riesgo*, son niños que, por sus patologías o riesgo de padecerlas y por las secuelas que pudieran presentar, necesitan un seguimiento interdisciplinario que permita un abordaje integral para poder desarrollar plenamente sus capacidades, lo cual se verá reflejado en su calidad de vida.

Desde hace más de cuatro décadas las investigaciones relacionadas a niños prematuros se han centrado, sobre todo, en su epidemiología y supervivencia. Sin embargo, a pesar de los nuevos avances en los cuidados de los niños en neonatología, los niños prematuros continúan teniendo una mayor incidencia de problemas en su salud, con respecto a los niños nacidos a término.

Los nacimientos prematuros son una de las cinco causas principales de mortalidad infantil en el mundo y la principal en la Argentina. Estos niños, que nacen antes de lo esperado, pueden presentar condiciones específicas de salud que los hace vulnerables y que pueden afectar su calidad de vida.

Según un informe del año 2012 en el que participó la OMS, denominado: "*Nacido Demasiado Pronto: Informe de Acción Global sobre Nacimientos Prematuros*"¹, cada año, unos 15 millones de bebés en el mundo, es decir más de uno de cada diez nacimientos, nacen antes de llegar a término.

Más de un millón de estos bebés mueren poco después de nacer, y muchos otros sufren algún tipo de discapacidad física, neurológica o educativa, a menudo con un gran costo para las familias y la sociedad. Según más de 100 expertos que contribuyeron para elaborar este informe, representando casi 40 agencias de UNICEF, universidades y otras organizaciones, cerca del 75 % de estos bebés prematuros que mueren podrían sobrevivir si tratamientos simples, comprobados y económicos, así como medidas preventivas estuvieran disponibles en todo el mundo.¹

Este informe manifiesta que reducir los nacimientos prematuros y mejorar la supervivencia infantil son metas ambiciosas. Y que, si bien el mundo ha logrado grandes progresos para reducir la mortalidad materna, la mortalidad del recién nacido y la mortalidad infantil, son necesarias una mayor colaboración y coordinación entre los gobiernos nacionales y locales, las Naciones Unidas y otros acuerdos multilaterales, la sociedad civil, la comunidad empresarial, profesionales sanitarios e investigadores, trabajando juntos para promover la inversión, la aplicación, la innovación y el intercambio de información, para abordar este problema.¹

En nuestro país, los nacimientos prematuros mantienen una progresiva tendencia en alta en los últimos diez años. En el año 2000 la tasa de nacimientos prematuros fue de 7,8/100 nacidos vivos, y en el año 2011 fue del 8,4/100, con dos picos de incremento, uno en el año 2002 y otro en el año 2005. No ha sido posible definir cuáles fueron las causas de este incremento, ya que es compleja la interrelación de los diferentes factores: socioeconómicos, ambientales, genéticos, de prácticas instaladas, que podrían incidir en la prematurez, análisis que excede el alcance de este estudio. Hay que destacar que, según los datos disponibles, es esperable la continuidad de la tendencia ascendente de los nacimientos prematuros en los próximos años.²

Sin embargo se ha progresado mucho en estos años, logrando una reducción del 54% de la mortalidad infantil entre 1990 y 2011, la cual se explica por una caída tanto en la *mortalidad post-neonatal* -de niños mayores a 28 días de vida- (56,1%) como *neonatal* -de niños menores a 28 días de vida- (51,4%), según el informe del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), publicado con datos estadísticos de Argentina, en el año 2013.

Los avances tecnológicos y la calidad y calidez en la atención han permitido que recién nacidos de hasta 500 gramos puedan sobrevivir. Sin embargo, son muchos los riesgos que estos bebés deben enfrentar, y sólo 7 de cada 10 superan los primeros 30 días de vida. Los niños que sobreviven demuestran que cada minuto superado es tiempo ganado para que sus órganos y sistemas alcancen un crecimiento y desarrollo suficientes para achicar la brecha de desventaja biológica que tienen con respecto a un niño que nació a término.²

La captación y contención de toda la familia y la calidad y la seguridad del cuidado durante la internación, son la clave del recién nacido prematuro para sobrevivir y para evitar la aparición de secuelas. La evidencia científica muestra que, si un niño que pesó al nacer entre 1.000 y 1.500 gramos nació en un “lugar seguro”, la probabilidad de tener secuelas es menor, y si ingresa en un programa de seguimiento, estas secuelas podrán ser mitigadas o anticipadas, tratadas y asistidas para lograr la mejor función posible.²

Cuando mencionamos “nacimiento en un lugar seguro” hacemos referencia a la propuesta de UNICEF sobre las Maternidades Seguras y centradas en la Familia (MSCF). Una MSCF tiene una cultura organizacional que reconoce a los padres y a la familia, junto al equipo de salud, como protagonistas de la atención de la mujer embarazada, la madre y el recién nacido y define la seguridad de la atención como una de sus prioridades; estimula el respeto y la protección de los derechos de la mujer y del recién nacido por parte de los miembros del equipo de salud; promueve la participación y la colaboración del padre, la familia y la comunidad en la protección y el cuidado de la mujer y el recién nacido; implementa prácticas seguras y de probada efectividad, y fortalece otras iniciativas, como, por ejemplo, la iniciativa Hospital amigo de la Madre y del Niño (HAMN), que promueve fuertemente la lactancia materna.³

En la provincia de Córdoba y según datos del Departamento de Maternidad e Infancia dependiente del Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba, en el período comprendido entre los años 2006 y 2012, disminuyó un 20% la cantidad de nacimientos prematuros. Mientras en 2006 la tasa era de 8.1%, en el 2007 fue del 8%, en el 2008 del 7.8 %, en el 2009 del 7.7%, en el 2010 se mantuvo, en el 2011 aumentó nuevamente a 8 %, y en el 2012 bajó a 7.5%.

Del total de nacimientos registrados en nuestra provincia en 2012 (56.598), 4.270, el 7,5%, fueron prematuros, esto significa una merma del 19%, con 394 prematuros menos que en 2011, año en el que se registraron 4.664 niños nacidos antes de tiempo. En ese mismo año 2012, y en relación a niños nacidos con menos de 1.500 gramos, de los 56.598 nacidos vivos, 534 niños, es decir un 0,96 %, pesaron al nacer menos de 1.500 gramos. Lo cual significa 102 niños menos que en el año 2011.

Esta disminución en los nacimientos prematuros se relaciona con los avances en el seguimiento de los niños que nacieron prematuros, llevado a cabo por equipos interdisciplinarios que trabajan en red, coordinando acciones en los tres niveles de atención de la salud.

Por todo lo expuesto surge la necesidad de evaluar, en estos niños que han nacido prematuramente, que sobrevivieron a la etapa neonatal -a pesar de sus dificultades- y que están bajo un seguimiento integral, cómo es la *calidad de vida relacionada a su salud*, para ver qué aspectos se pueden mejorar para que ellos puedan lograr un desarrollo pleno de sus capacidades.

II-MARCO TEÓRICO

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha formulado las siguientes definiciones:

Salud: "estado de completo bienestar físico, mental, psicológico y social del individuo y no solamente la ausencia de enfermedad".

Calidad de vida: "percepción de los individuos de su posición en la vida en relación a sus metas, expectativas, normas e intereses, en el contexto cultural y sistema de valores en los que ellos viven".⁴

En la actualidad, se acepta que tanto la salud como la enfermedad están condicionadas por situaciones que van más allá de lo biológico y que se vinculan con el comportamiento individual, el ámbito natural y social en el que cada persona vive y los determinantes económicos de su propia realidad.

El concepto de *Calidad de Vida Relacionada a la Salud* (CVRS) involucra varios aspectos o dimensiones, tales como apariencia física, funcionamiento social, bienestar emocional, vida familiar, entre otros. Agrupa elementos tanto propios -físicos y mentales- como externos al individuo, que pueden modificar su estado de salud.

Se puede definir a la CVRS como un constructo multidimensional, que permite evaluar desde la propia perspectiva de los pacientes, los efectos que una enfermedad y su tratamiento ocasionan en la vida cotidiana de las personas.

La CVRS, que toma aspectos de los campos de la antropología, la economía, la sociología y la psicología, y abarca teorías como el funcionalismo, el bienestar positivo y la utilidad, puede ser definida como un conjunto de aspectos físicos, psicológicos y sociales relacionados a la salud de un individuo, que pueden ser influenciados por experiencias y percepciones individuales.

La medición de la CVRS es un aporte muy útil en la *práctica asistencial*, en la *investigación clínica* y en la *Salud Pública*.⁴

Los avances experimentados en los últimos decenios por la Medicina han supuesto cambios muy importantes en el tratamiento de pacientes que hace unas décadas se consideraban que tenían escasas posibilidades de sobrevivir. Uno de los

ejemplos más notorios de estos avances se ve reflejado en la expectativa de vida del recién nacido prematuro y en la calidad de vida que le puede esperar al mismo.

La edad gestacional considerada normal en la raza humana, es decir el tiempo en el cual el feto permanece en el útero de la madre, oscila entre 38 y 42 semanas. Los bebés llegan al mundo, habitualmente, entre la semana 38 y la 42 de gestación, y suelen alcanzar un peso que oscila entre 2.500 gramos y 4.500 gramos.

Los recién nacidos cuya edad gestacional es inferior a las 37 semanas son considerados pre-términos o prematuros. Estos bebés generalmente pesan menos de 2.500 gramos, y presentan un riesgo elevado de padecer anomalías en su desarrollo, riesgo que aumenta conforme disminuye el período de gestación y el peso al nacer.

Estos niños que nacen prematuros, por su inmadurez sufren una serie de patologías que requieren cuidados especiales en los servicios de neonatología y un seguimiento posterior, a cargo de un equipo interdisciplinario de profesionales, para lograr minimizar sus secuelas y desarrollar plenamente sus capacidades.

Los bebés prematuros y de bajo peso presentan, en comparación con los nacidos a término, una serie de características que los colocan en situación de alto riesgo.

Por sus condiciones de riesgo los niños prematuros se consideran niños con necesidades especiales de atención de su salud. *“Los niños con necesidades especiales de atención de su salud (NEAS) son aquéllos que tienen, o que se hallan en riesgo elevado de tener, una condición crónica física, emocional, del desarrollo y/o de comportamiento que requieren servicios de salud, en calidad y cantidad diversa y mayor a los que requieren los niños en general.”* (Maternal and Child Bureau's Division of Services for Children with Special Health Care Needs. EEUU, 1995).⁴

Lo planteado anteriormente manifiesta, de esta manera, que los niños prematuros son portadores de patologías que se hacen crónicas en el tiempo y que necesitan un seguimiento a largo plazo, en especial durante el período de su infancia.

Los avances en los tratamientos y en las intervenciones sanitarias han cambiado la orientación de la atención pediátrica, desde el diagnóstico y tratamiento de las

infecciones hasta el control y prevención de las enfermedades crónicas. Los indicadores clásicos de salud como las tasas de mortalidad infantil, de sobrevida, porcentaje de discapacidad y/o tasas de re-hospitalización, resultan insuficientes para medir la efectividad de la atención brindada. Es necesario obtener nuevos instrumentos que tengan en cuenta el punto de vista del paciente. Por este motivo, en las últimas décadas ha adquirido progresiva importancia la valoración del concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud, tanto en adultos como en niños y adolescentes.⁵

El aumento de la esperanza de vida al nacer en los países desarrollados y en vías de desarrollo es uno de los indicadores que contextualiza el cambio epidemiológico que experimentan las enfermedades en la infancia. Dichos cambios se relacionan fundamentalmente con el aumento de la sobrevida de niños que, habiendo estado críticamente enfermos, pueden sobrevivir, muchos de ellos con secuelas, como es el caso de los niños que nacen antes de término.

En las últimas décadas, se han producido importantes cambios en la epidemiología de las enfermedades crónicas de la infancia y adolescencia.^{6, 7} Las enfermedades crónicas pueden afectar radicalmente la vida de quienes las padecen, alterando no solamente la salud física sino también, el estado emocional, las relaciones sociales y la autonomía. Todo esto obliga a considerar los resultados en salud en términos *no meramente de vivir más, sino también de vivir mejor*.⁴

Las tendencias actuales marcan este cambio en el modelo de atención para los niños con enfermedades crónicas, fundado en el reconocimiento de las *necesidades especiales de atención* que la afección de su salud genera.⁸ Las metas de este nuevo modelo son *brindar una atención accesible, continua y coordinada, centrada en el niño y su familia, sobre la base de los recursos de la comunidad de cada niño y favorecer prácticas adecuadas a sus necesidades y culturalmente competentes*.^{9, 10}

Esto, en cierta manera y tal como se plantea, se relaciona con el concepto de *Atención Primaria de la Salud*.

La redefinición del problema "salud-enfermedad" lleva al cambio en el modelo de atención, desplazando el propósito de las acciones médicas de *la cura de la enfermedad* -predominante en el Modelo médico hegemónico- hacia un modelo capaz de *dar respuestas a las necesidades* de los niños y su familias y *brindar los cuidados* que requiere la condición crónica. Este nuevo modelo basado en las

necesidades especiales de salud, es un proceso colaborativo, centrado en la persona y su familia, con énfasis en la prevención y promoción de la salud, y cuya meta no es meramente la *curación* sino el *cuidado continuo* del paciente y su familia.⁴

Los indicadores objetivos del estado de salud o enfermedad son insuficientes y el criterio de *calidad de vida* ha ido adquiriendo importancia creciente.

Desde hace algunas décadas adquirieron relevancia nuevos indicadores que permiten una evaluación holística de la salud de las personas y una mejor apreciación del impacto de los programas asistenciales.

Los nuevos indicadores intentan entonces responder a nuevas preguntas:

- ¿Cómo están los niños y sus familias?
- ¿Cómo impacta la enfermedad y el tratamiento en la salud del niño, en su bienestar, en su calidad de vida?
- ¿Se adaptan los programas asistenciales a sus necesidades especiales?

Hoy no alcanza conocer la enfermedad y la repercusión objetiva que provoca; es necesario comprender a la persona, saber cómo se siente, física y psicológicamente, cómo se relaciona con otros y cómo puede llevar adelante su vida cotidiana. Por todo esto surge la necesidad de elaborar indicadores que intenten dar respuesta a estos interrogantes. Los *índices de bienestar o autoestima*, las *escalas o puntuaciones sobre el estado funcional*, el *estado de salud* y la *calidad de vida relacionada con la salud* son algunos de estos nuevos indicadores.⁴

INSTRUMENTOS PARA LA MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD

La Calidad de Vida relacionada a la Salud (CVRS) se mide utilizando cuestionarios y escalas. La mayoría de los instrumentos están diseñados para ser auto-administrados, o sea que pueden ser contestados por los niños y/o los padres sin asistencia de un tercero, excepto para algunos grupos de corta edad a los que se los asiste en su administración.

Los instrumentos para medir CVRS son en su mayoría cuestionarios que incluyen una cantidad variable de *preguntas o ítems* que recogen información sobre diferentes aspectos de la experiencia que se pretende medir, a los que llamamos *dimensiones o dominios*: apariencia física, funcionamiento social, bienestar emocional, vida familiar, entre otros. Cada pregunta o ítem presenta distintas *opciones de respuesta* (entre 3 y 5 opciones) entre las que el entrevistado debe elegir.

Los instrumentos o cuestionarios de CVRS se suelen clasificar en dos grandes grupos:

- Instrumentos *genéricos*: incluyen dominios que son comunes a todos los niños (por ejemplo: funcionamiento físico, social, bienestar emocional, vida familiar, escolar, etc.). Son especialmente útiles para comparar niños con diferentes enfermedades crónicas entre ellos y/o con niños sanos, y en pacientes con más de una condición.
- Instrumentos *específicos*: son los que profundizan en el impacto que determinadas afecciones y/o tratamientos ocasionan en la CVRS, y con frecuencia miden además síntomas específicos. Son útiles sobre todo para evaluar cambios físicos y efectos del tratamiento a través del tiempo.⁴

En Argentina están disponibles los siguientes instrumentos para medir la Calidad de Vida relacionada a la Salud en niños:

- *Child Health Questionnaire (CHQ)*: Instrumento genérico de 50 ítems. Origen: Estados Unidos. Versiones argentinas adaptadas y validadas para padres de niños de 5 a 18 años. (Moroldo y col., 2001).
- *Peds QL 4.0*: Instrumento genérico de 23 ítems. Origen: Estados Unidos. Versiones argentinas adaptadas y validadas para niños y adolescentes de 5 a 18 años y para padres de niños de 2 -18 años. (Roizen y col., 2008).
- *Kidscreen*: Instrumento genérico de 52 ítems. Origen: desarrollado transculturalmente en 13 países europeos. Versiones argentinas adaptadas y validadas para niños y adolescentes de 8 a 18 años y sus padres. (Berra y col., 2009).
- *CDDUX*: Instrumento específico para celiaquía. 12 ítems. Origen: Holanda. Versiones argentinas adaptadas para niños y adolescentes de 8 a 18 años y

sus padres, en proceso actual de validación local para evaluar las propiedades psicométricas. (Spirito F, Pico M y col. Datos aún no publicados).

Los cuestionarios de CVRS ya validados en Argentina se encuentran aptos para su aplicación.⁴

Como en este estudio científico la población de niños en los que se quería investigar la CVRS estaba constituida por niños pequeños, era necesario contar con instrumentos que contemplaran cuestionarios no sólo para niños sino también para padres. De acuerdo a la experiencia en el uso de los instrumentos para medir CVRS se recomienda que existan versiones paralelas para niños y para padres y que ambas sean contestadas en forma independiente. El contenido es el mismo pero puede cambiar la manera de preguntar, incluso en algunas versiones para niños se introducen símbolos o dibujos para facilitar la comprensión.

Por todo esto, en esta tesis se utilizó el instrumento para medir Calidad de Vida relacionada a la Salud en niños denominado Peds QL™ 4.0 (*Pediatric Quality of Life Inventory, Versión 4.0 Generic Core Scale*) que cumple con los requisitos mencionados. (Ver ANEXOS)

EL SEGUIMIENTO DE LOS NIÑOS PREMATUROS Y EL ACOMPAÑAMIENTO DE LA FAMILIA COMO FACTORES FUNDAMENTALES EN SU CALIDAD DE VIDA

El Fondo Internacional de Emergencia de las Naciones Unidas para la Infancia, UNICEF según sus siglas en inglés, propone el *Decálogo de los Derechos de los Niños Prematuros* con la finalidad de abordar la problemática de la prematurez y sus derechos vulnerados. Brinda información orientada hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno sobre algunos de los principales derechos que tienen los niños y adolescentes que nacieron prematuramente.

Estos son los derechos que los niños prematuros tienen, y se debería facilitar y promover su cumplimiento no sólo en los entornos hospitalarios, sino en diversos ámbitos de la sociedad. La sensibilización social y su alto valor solidario posibilita la movilización en busca de un salto cualitativo en la atención de los recién nacidos

prematuros y la mejora de la accesibilidad a los cuidados, a la información y a la no discriminación.¹¹

Decálogo de los niños prematuros:

1-La prematuridad se puede prevenir en muchos casos, por medio del control del embarazo al que tienen derecho todas las mujeres.

2-Los recién nacidos prematuros tienen derecho a nacer y a ser atendidos en lugares adecuados.

3-El recién nacido prematuro tiene derecho a recibir atención adecuada a sus necesidades, considerando sus semanas de gestación, su peso al nacer y sus características individuales. Cada paso en su tratamiento debe ser dado con visión de futuro.

4-Los recién nacidos de parto prematuro tienen derecho a recibir cuidados de enfermería de alta calidad, orientados a proteger su desarrollo y centrados en la familia.

5-Los bebés nacidos de parto prematuro tienen derecho a ser alimentados con leche materna. La leche humana es el mejor alimento para los bebés, incluidos los prematuros. Si un niño nace prematuro, lo mejor es que la madre permanezca junto a él y lo alimente con su leche.

6-Todo prematuro tiene derecho a la prevención de la ceguera por retinopatía del prematuro (ROP). Un niño prematuro necesita controles oftalmológicos desde las primeras semanas de vida.

7-Un niño que fue recién nacido prematuro de alto riesgo debe acceder, cuando sale del hospital, a programas especiales de seguimiento.

8-La familia de un recién nacido prematuro tiene pleno derecho a la información y a la participación en la toma de decisiones sobre su salud a lo largo de toda su atención neonatal y pediátrica.

9-El recién nacido prematuro tiene derecho a ser acompañado por su familia todo el tiempo. Para un bebé prematuro es muy importante sentir las caricias, la voz y el olor de sus padres. Para eso, debe estar junto a ellos el mayor tiempo posible.

10-Las personas que nacen de parto prematuro tienen el mismo derecho a la integración social que las que nacen a término.

Los derechos 2, 3, 4, 7, 8, 9 y 10, marcan en particular, la importancia que tiene el acceso del recién nacido prematuro a programas de atención y de seguimiento adecuados y un acompañamiento permanente de su familia en este proceso, que le permita al niño desarrollar plenamente todas sus capacidades y poder insertarse en la sociedad sin problemas.¹¹

No debemos olvidar que los niños que nacen prematuros tienen el derecho de ser atendidos en lugares adecuados a sus necesidades, considerando sus semanas de gestación, su peso al nacer y sus características individuales y que *cada paso en su tratamiento debe ser dado con visión de futuro*.¹¹

Cuanto más pronto nace un bebé, y cuanto menor sea su peso, mayor es la inmadurez de todos sus órganos y sistemas, y mayor el soporte e intervenciones de alta complejidad que deben garantizarse para disminuir el riesgo de muerte y evitar las complicaciones a largo plazo. Los daños sufridos tempranamente pueden causar secuelas en los primeros años de vida, que a su vez podrían convertirse en discapacidades permanentes. La vulnerabilidad de este niño prematuro va más allá de los aspectos físicos e incluye los aspectos psicosociales, el apego con la madre y la construcción de los vínculos familiares. Por todo esto los niños que nacen prematuramente deben acceder a *programas de seguimiento, que resulten efectivos en la vigilancia del crecimiento, desarrollo y monitoreo de su salud en forma integral*.¹¹

La calidad de atención que se brinde, el vínculo con la familia y las condiciones biológicas con las que nace y se desarrolla, determinarán en qué medida un recién nacido prematuro será afectado.

Es sumamente importante destacar que alrededor del 60% de los prematuros de alto riesgo crecerán libres de secuelas y, en este caso, el rol del equipo de seguimiento es el de acompañar, contener, discernir desarrollos dentro de la normalidad y cuidar a ese niño y a su familia.¹¹

Para mejorar el estado de salud de los niños prematuros, los programas de seguimiento deben gestionar y ser el reaseguro de la cobertura de todas las necesidades del niño: sostenimiento de la lactancia materna, provisión de fórmulas

nutricionales especiales, aplicación de vacunas y anticuerpos especiales, traslados a las evaluaciones programadas, acceso a la tecnología necesaria (sondas, oxigenoterapia, traqueotomías en algunos casos). Además de estos insumos y recursos, las condiciones de vida -o factores socio ambientales- influyen de manera decisiva en los resultados finales del seguimiento, lo que revela la necesidad de asesoramiento y acompañamiento especial a las familias que viven en situación de vulnerabilidad.¹¹

En la Sesión Especial que la Asamblea General de las Naciones Unidas dedicó a los temas de la infancia, en el año 2002, los dirigentes de todos los países del mundo se comprometieron a: *“formular y aplicar políticas y programas nacionales de desarrollo del niño en la primera infancia para promover su desarrollo integral: físico, social, emocional, espiritual y cognitivo”*.¹²

El objetivo de esas políticas y programas es garantizar el derecho de los niños y las niñas a un “buen comienzo en la vida”, lo que significa que sean físicamente saludables, estén mentalmente alertas, sean emocionalmente seguros, socialmente competentes y capaces de aprender. El derecho de los niños al desarrollo pleno de sus potencialidades fue claramente proclamado en la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño. Todo esto se relaciona con la calidad de vida que alcanzará un niño.¹²

En lo que se refiere a la Argentina, nuestro país ha avanzado en preservar la vida de los niños: las oportunidades de vida de todos los niños cuyas muertes pueden ser evitadas ha aumentado, y la seguridad alimentaria de los hogares y la nutrición de los más pequeños es abordada por programas nacionales. Sin embargo, estos esfuerzos requieren ser complementados con la atención simultánea de todas las dimensiones del desarrollo infantil, si se quiere lograr en los años próximos el objetivo de *integralidad* que fue comprometido junto con la comunidad internacional en la Asamblea de las Naciones Unidas. Por cierto, la característica multidimensional del desarrollo infantil temprano exige una expresa concertación de las políticas universales, estrategias, programas y acciones de protección a la familia, de cuidado de la salud, de fomento de la educación, así como de las políticas de protección

especial para los grupos más vulnerables. Dentro de este grupo podemos considerar a los niños nacidos prematuros.¹³

Ningún aspecto del desarrollo humano ocurre independientemente y cada habilidad, destreza o competencia, por simple o compleja que sea, refleja esa interacción. Los que podríamos llamar los cuatro dominios del desarrollo -*físico, social, emocional e intelectual*- ocurren en un proceso interactivo, por lo que requieren de los servicios y programas que los apoyan y de intervenciones integrales que favorezcan la obtención de resultados.¹⁴

Este concepto holístico del desarrollo humano ubica a los niños en el centro de la escena. Teniendo en cuenta, entonces, que la primera infancia es altamente dependiente de los cuidados familiares, es necesario pensar de manera prioritaria en *estrategias de intervención que garanticen un ambiente familiar en el cual los padres y cuidadores tengan acceso a los recursos de conocimiento, información, tiempo y bienes materiales básicos, para que ese ambiente sea apto para la realización de sus derechos: crecer en una familia, estar protegidos contra la discriminación, negligencia o abuso, tener un nombre y una nacionalidad, disfrutar del nivel más alto posible de salud.*¹⁴

En este sentido, el fortalecimiento de los procesos familiares y comunitarios es el cometido central en el ejercicio de las responsabilidades del Estado, y por lo tanto de nosotros, como equipo de salud que trabaja en una institución de Salud Pública, perteneciente al primer nivel de atención, y que está en contacto directo con el niño, su familia y la comunidad a la cual pertenece.

Las condiciones de exclusión social y de pobreza de las familias presentan desafíos de distinta naturaleza a los equipos de salud. Para poner en plena vigencia los principios de universalidad e integralidad de los derechos consagrados por la *Convención sobre los Derechos del Niño*, todos los niños deben contar con las facilidades y oportunidades para que puedan desarrollarse hasta el máximo de sus potencialidades y lograr una calidad de vida óptima.¹⁵

“Es un derecho de los niños que se desarrollen hasta el máximo de su potencial”, como dice y pide la Convención sobre los Derechos del Niño, a partir de que se constituyen en ciudadanos por el solo hecho de nacer. Esa perspectiva ha hecho que se desarrollaran programas de intervención continua, y un conjunto de acciones

y de atención desde distintas perspectivas especializadas, con particular énfasis en los niños con mayor vulnerabilidad.¹⁵

Es bueno hacer hincapié en la idea de crear “un mundo apropiado para los niños”, en el que el desarrollo humano sostenible, teniendo en cuenta el interés superior del niño, se funde en los principios de democracia, igualdad, no discriminación, paz, justicia social, y universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos, incluido el derecho al desarrollo.¹⁵

Las familias son responsables de la crianza de sus hijos y las naturales proveedoras de cuidado, afecto, estímulo y valores a los niños pequeños, de acuerdo a su cultura. Las oportunidades para que los niños logren mayores niveles de desarrollo personal aumentan cuando son favorecidas por políticas públicas y programas de apoyo a la familia formulados con abordajes multidisciplinarios e intersectoriales.¹⁵

“Nada supera el valor que tiene la familia en el cuidado y recuperación del niño que nació antes de tiempo”.¹¹

III-PLANTEAMIENTO Y FORMULACIÓN DEL PROBLEMA A INVESTIGAR

¿POR QUÉ MEDIR LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD EN NIÑOS PREMATUROS?

Después de muchos años de participar en el seguimiento de niños que nacieron prematuros, surge la hipótesis de que los niños prematuros que reciben cuidados especiales y específicos, acordes a sus morbilidades, pueden alcanzar niveles similares de calidad de vida independientemente de su edad gestacional y su peso de nacimiento. Esto me motivó a realizar esta investigación científica.

La Calidad de Vida relacionada a la Salud es un concepto multidimensional que permite conocer, desde la objetividad del paciente- y en el caso de los niños también desde la opinión de sus padres- la percepción de los distintos aspectos que componen el concepto *Salud*.

La calidad de vida de un niño prematuro tiene que ver con numerosos factores entre los que podríamos enumerar: las condiciones del embarazo y del parto, las patologías presentes al nacimiento, las secuelas posteriores a su internación, las características del vínculo afectivo materno y paterno, las condiciones socio-económico-culturales de su familia, la accesibilidad a la asistencia médica integral.

Para valorar este complejo conjunto de factores que influyen en la salud del niño prematuro y su calidad de vida, sería necesario recurrir a estudios científicos prospectivos, de casos y controles, cuantitativos y cualitativos, que nos permitieran percibir todo lo relacionado a la calidad de la salud de los niños que nacieron antes de las 37 semanas de gestación.

Los instrumentos para evaluar Calidad de Vida relacionada a la Salud fueron elaborados con la finalidad de objetivar, de manera práctica y precisa los distintos aspectos que se relacionan con la salud de una persona, en un momento determinado. De esta manera podemos tener frente a nosotros una "fotografía" de la calidad de la salud percibida de manera subjetiva por una persona, y, en el caso de los niños, contamos además con la opinión de sus padres al respecto.

En esta tesis la utilización del instrumento Peds QL™ fue una decisión personal para poder mostrar, de una manera *objetiva*, la calidad de vida de niños prematuros. Esta escala está validada al español para Argentina.¹⁶

La importancia de utilizar un instrumento para medir la CVRS reside no sólo en conocer un valor numérico referido a este concepto, sino más bien en llegar a conocer aspectos referidos a estos niños que a veces no visualizamos en la consulta médica: *qué piensan, cómo realizan las tareas cotidianas, cuáles son sus sentimientos, cómo se relacionan con los demás, cómo es su desempeño escolar.*

Como profesional de la salud hace más de 15 años formo parte de la Red SE.RE.NA.R, una red de servicios que atienden a niños Recién Nacidos de Riesgo, en particular niños prematuros, que depende de la Dirección de Maternidad e Infancia del Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba. Esta red tiene como objetivo fundamental coordinar el trabajo interdisciplinario e integral de distintos profesionales e instituciones, para atender las necesidades de los recién nacidos de riesgo y las de su familia, en un abordaje integrador e intersectorial.⁷ En el marco de esta red y desde mi lugar de trabajo, un centro de salud de Atención Primaria de la Salud (APS) en la ciudad de Córdoba, me dedico al seguimiento de pacientes prematuros desde el año 1998, de manera complementaria al seguimiento que estos niños tienen en instituciones de mayor nivel de complejidad, donde se atienden sus distintas necesidades en base a un modelo integral de atención.

En este contexto de APS, el trabajo en estrecho contacto con las familias de estos niños que nacieron prematuros, permite lograr no sólo la atención integral sino la contención y el acompañamiento en el seguimiento de estos niños, para ayudarlos a desarrollarse plenamente.

Estudiar la evolución de los recién nacidos de alto riesgo es muy importante. Uno de los grandes desafíos es poner en práctica una de las funciones más importantes de los programas de seguimiento: la de reportar resultados de salud a mediano y largo plazo de las cohortes de prematuros que egresan de las maternidades. Conocer cuál es el resultado, a largo plazo, del esfuerzo terapéutico realizado al momento del nacimiento y de las intervenciones que reciben luego del

egreso es fundamental para planificar los servicios de neonatología y de seguimiento al alta, y también para presupuestar los programas de protección para estos niños. En esta dirección se deben consensuar y validar instrumentos que permitan sistematizar el seguimiento en todo el país.¹¹

Esta tesis doctoral muestra básicamente cómo es la calidad de vida en niños prematuros seguidos en un consultorio de Atención Primaria de la Salud, en un período de 15 años, condición que no ha sido evaluada en otros trabajos publicados a la fecha, en nuestro país, utilizando para tal fin un instrumento para medir la CVRS, simple y de fácil aplicación. Se midió la Calidad de Vida relacionada con la Salud en un grupo de niños prematuros que concurren a un centro de APS, en el marco del seguimiento por su prematurez y se la relacionó con su peso de nacimiento, su edad gestacional, su género y su edad cronológica, con la finalidad de establecer una referencia local de este indicador que pueda ser utilizada para definir acciones sobre nuevos pacientes similares.

De tal modo este trabajo científico cumple con el requisito conceptual de una tesis de doctorado, que es el de ampliar el conocimiento sobre un tema, o brindar datos particulares no estudiados antes, sobre dicho tema.

APORTES DE INVESTIGACIONES SOBRE CVRS EN PREMATUROS

Las conclusiones más importantes al analizar la literatura científica sobre la CVRS de niños prematuros son las siguientes:

- Los estudios de CVRS indican que *los niños prematuros tienen, en promedio, un nivel más pobre que sus pares nacidos a término, pero que la mayoría de los prematuros no percibe su calidad de vida como significativamente diferente a otras personas de su misma edad.*¹⁷
- La medición de la CVRS no debería reemplazar a otros indicadores de salud tradicionales como el de morbilidad, pero *debería formar parte de la batería estándar de herramientas para medir la salud y el bienestar de niños prematuros.*¹⁷

- *La diferencia en la calidad de vida depende, al menos en parte, de las condiciones del medio social o los sistemas de salud.*¹⁸
- *Tanto las alteraciones neurocognitivas secuelas, como el nivel socio-económico de sus familias, impactan en la CVRS de los niños prematuros en edad escolar (6 á 10 años de edad). Debido a la baja proporción de variabilidad en comparación con la CVRS de niños no prematuros, es necesario explorar otros factores que pueden influir en la calidad de vida, tales como los ambientales.*¹⁹
- En un estudio científico de Wolke et al., del año 2013, que analizó la CVRS de adolescentes Prematuros (RNPT) o con Muy Bajo Peso de Nacimiento (MBPN), y la comparó con los reportes de sus padres y de adolescentes nacidos a término (RNT), los resultados fueron los siguientes:
 - *los adolescentes prematuros o con MBPN informaron una mejor CVRS en relación a lo que respondieron sus padres, en especial en el aspecto psico-emocional de su salud.*
 - *la diferencia de las respuestas entre los adolescentes prematuros o los MBPN con respecto a los RNT fue muy pequeña, sin embargo la CVRS en la adolescencia temprana fue menor en los RNPT y MBPN con respecto a sus pares RNT.*

La mejor calidad de vida, a medida que estos niños crecen, se debería, en parte, a la *exclusión de las discapacidades* en los propios reportes de los niños prematuros o con muy bajo peso al nacer, y a *las diferentes percepciones en los aspectos de la CVRS de los adolescentes en comparación con sus padres.*²⁰
- Al interrogar acerca de la CVRS de niños extremadamente prematuros, con secuelas, a distintos médicos especialistas: *obstetras, neonatólogos y neurólogos pediatras*, todos ellos reportaron la *necesidad de mayor información sobre los métodos de medición de CVRS*. Las diferentes opiniones sobre este tema influyen de manera notable en *las opciones terapéuticas* llevadas a cabo por estos profesionales.²¹
- Un meta-análisis que revisó 15 cohortes de niños nacidos prematuros o con muy bajo peso de nacimiento, extraídos de diferentes bases de datos tales como Medline, Publimed, Embase, EMB Reviews, entre otras, en setiembre

de 2006 estudió la CVRS en niños pre-escolares, escolares, adolescentes y jóvenes que habían sido prematuros o niños con muy bajo peso de nacimiento mostró:

- *que los efectos de la prematurez o del bajo peso de nacimiento, en la CVRS, parece disminuir a lo largo del tiempo, lo cual posiblemente refleja la adaptación de estos niños, según sus propios reportes acerca de su calidad de vida. Esta apreciación debe ser contrastada con la de sus padres, quienes sostenían que sus hijos presentaban una menor calidad de vida, y además con los verdaderos cambios que afectaron la calidad de vida de los pacientes estudiados.*

- *los efectos negativos del nacimiento pre-término o con muy bajo peso de nacimiento sobre la calidad de vida relacionada con la salud parecen atenuarse con el tiempo, pero no queda claro si esto se debe a las diferencias entre el reporte del propio joven versus el reporte brindado por el familiar (a edades más pequeñas), a diferentes definiciones de calidad de vida usadas en los distintos estudios, o a una adaptación de los individuos a lo largo del tiempo, más que a verdaderos cambios en la calidad de vida relacionada con la salud.*²²

IV-ORIGINALIDAD DE LA INVESTIGACIÓN Y SU RELACIÓN CON LA SALUD PÚBLICA

CVRS EN ARGENTINA

Las investigaciones sobre CVRS en pediatría se desarrollan a partir de fines de los años '90. A nivel mundial, ha surgido en los últimos años un creciente interés en las evaluaciones de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en el área pediátrica. Existe gran interés en conocer cuál es la percepción subjetiva del niño y sus padres acerca del impacto de su enfermedad y el tratamiento, en las distintas áreas de la vida del niño y su familia: bienestar físico, emocional, social y familiar, y de la capacidad funcional.²³ Las medidas de calidad de vida son necesariamente subjetivas, dado que recogen la evaluación que el niño o adolescente hace de su propio estado de salud, independientemente de que se recabe también la opinión de los padres.^{24, 25}

El comienzo de investigaciones sobre CVRS en niños, en Argentina, lleva aproximadamente una década, surgiendo en su mayoría de inquietudes de profesionales que trabajan en instituciones donde se atienden niños con enfermedades crónicas o complejas.

Al principio se utilizaron sólo técnicas cualitativas o cuestionarios contruidos *ad hoc* para cada estudio. El uso de cuestionarios validados para medir CVRS es más reciente y depende de la adaptación transcultural de instrumentos contruidos en países desarrollados.

En numerosos trabajos revisados en la bibliografía médica, he encontrado que existen estudios científicos que evalúan la calidad de vida en distintas enfermedades crónicas de niños, adolescentes y adultos. Existen cuestionarios específicos para evaluar CVRS en niños y adolescentes que padecen alergia, asma, disminución en la visión, enfermedades dermatológicas, patología de la boca, cáncer, enfermedad celíaca, déficit de atención, parálisis cerebral, epilepsia, hemofilia, cefalea, enfermedad inflamatoria intestinal, diabetes, artritis idiopática juvenil, cardiopatías congénitas, fibrosis quística, espina bífida y talla baja. Sin embargo no he hallado en la literatura médica, instrumentos específicos para evaluar a niños prematuros.

En Argentina existen algunos grupos de trabajo que evalúan calidad de vida en niños y adolescentes sanos.

Con respecto a la evaluación de la calidad de vida en niños prematuros existen pocos estudios, según la información brindada por la Dra. Gabriela Bauer, miembro del "Grupo de Trabajo sobre Calidad de Vida en la Infancia de la Sociedad Argentina de Pediatría", quien participó en el trabajo de validación del instrumento Peds QL™ al español.¹⁶

Algunos de estos trabajos científicos son: uno publicado en revista de UNICEF, sobre prematuros con Retinopatía del Prematuro (ROP); otro que investiga sobre adultos jóvenes que fueron prematuros; y otra investigación en la cual además de prematuros participaron otros grupos de niños. Estos dos últimos trabajos científicos están en vías de publicación.²⁶

No he encontrado otros trabajos de investigación similares en nuestro país con respecto a la CVRS en niños prematuros en general, por lo cual me parece muy interesante mostrar los resultados de esta tesis, para evaluar la utilización del instrumento Peds QL™ en niños que nacieron prematuros, con el fin de objetivar su calidad de vida relacionada a la salud y correlacionarla con su peso de nacimiento y su edad gestacional, además de su género y su edad cronológica.

CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN ESTUDIADA

De las seis Zonas Sanitarias en que se divide la totalidad de centros de salud de APS en el ámbito de la Dirección de Atención Primaria de la Salud de la Municipalidad de Córdoba, el Centro de Salud N° 18-B° San Jorge, lugar donde se realizó esta investigación, pertenece a la Zona Sanitaria N° 1 ubicada en el *área noreste* de la ciudad de Córdoba.

Una encuesta realizada en el año 2010, en el ámbito de la Dirección de Atención Primaria de la Salud, a profesionales de 20 centros de salud (que representaban el 50% de los centros de salud ubicados en la zona Norte de la ciudad, (al norte del Río Suquía) mostró que el total de niños prematuros atendidos mensualmente en dichos centros de APS fueron 158. Cada uno de estos centros de salud atendió mensualmente un promedio de 7.9 (8 niños) niños que nacieron prematuros, según

datos obtenidos en el departamento de Estadísticas de la Dirección de Atención Primaria de la Salud.

La población de niños que nacieron prematuros atendida a lo largo de 15 años en el Centro de Salud N° 18, estaba constituida por 120 niños, de los cuales 65 fueron incluidos en este estudio científico.

En el Centro de Salud N° 18, se atiende mensualmente un promedio de 15 niños prematuros, lo cual representa el 2.1 % del total de niños atendidos por mes en el Programa de Control del Crecimiento y Desarrollo de Niños de 0 a 6 años (un promedio de 700 niños/mes), enmarcado en los programas llevados a cabo en el ámbito de la Dirección de Atención Primaria de la Salud.

La comunidad a la cual pertenecen los niños prematuros estudiados corresponde a barrios de la zona Noreste de la periferia de la ciudad de Córdoba, conformados en general por familias de nivel socioeconómico bajo, con escasos recursos materiales, que son atendidas en el sector Público de los servicios de salud. Los niños prematuros que concurren al Centro de Salud N° 18 de B° San Jorge, son niños que realizan un seguimiento interdisciplinario en hospitales de mayor complejidad, donde un conjunto de profesionales de diversas especialidades realizan, de manera complementaria, su atención integral. Además estas familias y sus hijos son atendidos, participando en este seguimiento, por médicos de APS que desde este nivel de atención completan la atención integral de estos niños brindándoles apoyo permanente.

Según una encuesta realizada en el ámbito de la Dirección de Atención Primaria de la Salud en el año 2010, las instituciones del tercer nivel de atención que realizan el seguimiento de los niños prematuros, a las que se derivaron estos niños desde los centros de salud de la zona Norte de la ciudad de Córdoba fueron: el Hospital Materno Neonatal (recibió el 37% de los niños derivados); el Hospital Materno Provincial (el 11%); el Hospital Infantil Municipal (el 26%); el Hospital de Niños (el 9%); el Hospital Pediátrico (el 15%) y otras instituciones privadas de salud que recibieron el 2% de los niños prematuros para su seguimiento.

FACTORES DETERMINANTES DE LA SALUD Y EPIDEMIOLOGÍA CRÍTICA

“Los factores determinantes de la salud son un conjunto de factores personales, sociales, políticos y ambientales que determinan el estado de salud de los individuos y las poblaciones” (OMS, 1998)

Marc Lalonde, quien se desempeñó como Ministro de Salud de Canadá en la década de los años '70, creó en el año 1974 un modelo de Salud Pública que explicitaba los principales determinantes de la Salud: *el Medio Ambiente, el Estilo de Vida, el Sistema Sanitario y la Biología Humana*, los cuales influían en el nivel de salud de una comunidad.²⁷

Cada uno de estos determinantes abarca distintos aspectos:

- *Medio ambiente*: físico, químico, biológico, psicosocial, cultural.
- *Estilo de vida*: toma de decisiones, psicosocial, hábitos de vida.
- *Biología humana*: herencia, maduración y envejecimiento, sistemas internos complejos.
- *Sistema de organización de atención de la salud*: prevención, curación, restauración.

Teniendo en cuenta estos cuatro conceptos, como Equipo de Salud, nos involucra y compromete el factor que se refiere al *Sistema Sanitario* y cómo llegar a las personas enfermas y a sus familias, para que ellas puedan recibir una adecuada atención de la salud y lograr, de este modo, una mejor calidad de vida.

Además, desde la visión de la Salud Pública, podemos influir indirectamente en la salud de una comunidad, intentando mejorar las *condiciones ambientales* y los *estilos de vida*, a través de la promoción de la salud y la prevención de enfermedades o sus secuelas.

Este trabajo de investigación fue llevado a cabo en el ámbito de un centro de Atención Primaria de la Salud. La definición de la OMS expresa que: “la *Atención Primaria de la Salud* es la asistencia sanitaria esencial basada en métodos y tecnologías prácticos, científicamente fundados y socialmente aceptables, puesta al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad mediante su plena

participación y a un costo que la comunidad y el país puedan soportar, en todas y cada una de las etapas de su desarrollo con un espíritu de autorresponsabilidad y autodeterminación. La atención primaria forma parte integrante tanto del sistema nacional de salud, del que constituye la función central y el núcleo principal, como del desarrollo social y económico global de la comunidad. Representa el primer nivel de contacto de los individuos, la familia y la comunidad con el sistema nacional de salud, llevando lo más cerca posible la atención de salud al lugar donde residen y trabajan las personas, y constituye el primer elemento de un proceso permanente de asistencia sanitaria." (Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de la Salud, convocada por la OMS, Alma Ata, 1978).

Este concepto de APS nos acerca a las tendencias actuales en el abordaje de los niños con necesidades especiales de atención, que han pasado del modelo de la curación al modelo del cuidado y acompañamiento del paciente y su familia.

Considerando las características de la población a estudiar, los niños que fueron prematuros y la comunidad donde ellos viven, podemos mencionar algunos aspectos interesantes sobre la *Epidemiología Crítica* de Jaime Breilh y Almeida Filho.

El epidemiólogo Naomar Almeida Filho interpreta que *lo crítico* significa "mirar la realidad desde un horizonte de transformación", lo cual genera la posibilidad de modificar desde la Epidemiología los llamados determinantes de la salud.²⁸

La Epidemiología Crítica estudia el proceso salud-enfermedad en los *colectivos*: "...la formulación del discurso científico sobre salud-enfermedad en el ámbito colectivo". Lo colectivo implica un grupo humano que es histórico y social. En la actualidad la epidemiología aborda la salud, la enfermedad, los determinantes sociales y cómo atender las respuestas colectivas y subsanarlas.

La Epidemiología Crítica se enriquece con dos enfoques: el *cuantitativo* que mira las particularidades y el *cualitativo* que mira la totalidad. Para ella, la salud ocurre en la medida en que el organismo social y el cuerpo humano conserven su capacidad de interrelacionarse de manera dialéctica.

Podemos tomar de esta concepción de la Epidemiología Crítica que la interpretación de la calidad de vida relacionada a la salud debe tener en cuenta también no sólo una dimensión cuantitativa sino además una dimensión cualitativa.

Jaime Breilh ha trabajado el concepto de Salud como un objeto complejo multidimensional, aplicando la categoría *reproducción social* para articular el sistema de contradicciones que se enlazan entre tres grandes dominios de la determinación: el *dominio general* que corresponde a la lógica estructurante de acumulación de capital, con sus condiciones político culturales; el *dominio particular* de los modos de vivir con sus patrones estructurados grupales de exposición y vulnerabilidad; y el *dominio singular*, de los estilos de vida y el libre albedrío personal que viven las personas con sus condiciones fenotípicas y genotípicas. En correspondencia, ha trabajado las relaciones de poder como una matriz integrada: *clase-género-etnia* y ha incorporado la dimensión de la interculturalidad como condición de una objetividad y subjetividad innovadas en el conocimiento epidemiológico.²⁸

Si tenemos en cuenta las características de las familias que participaron en este estudio científico, podemos afirmar que uno de los grandes desafíos de la actualidad es el modo de *llegar a la familia*, particularmente cuando ésta ha quedado seriamente lesionada por razones económicas y sociales. Es por eso que las familias, particularmente las que viven bajo condiciones de pobreza, requieren todo el apoyo posible del estado, la comunidad y las instituciones para acceder al conocimiento y la información necesarios para recuperar el nivel de cuidado que merecen sus hijos, y de este modo, enriquecerse con el conocimiento científico que complementa sus prácticas culturales tradicionales.

En suma, las condiciones de exclusión social y de pobreza de una comunidad, presentan desafíos de distinta naturaleza a la Familia y al Estado. Para poner en plena vigencia los principios de universalidad e integralidad de los derechos consagrados por la Convención sobre los Derechos del Niño, todos los niños deben contar con las facilidades y oportunidades para que puedan desarrollarse hasta el máximo de sus potencialidades.¹⁵

Desde la perspectiva del Equipo de Salud que atiende a niños prematuros es difícil actuar directamente sobre las variables socioeconómicas, sin embargo es muy importante abordar el acompañamiento de la familia de estos niños para ayudar a sus padres a adoptar actitudes positivas que permitan mejorar el desarrollo de los niños nacidos antes de término y de esta manera poder lograr una calidad de vida óptima.

La finalidad de esta tesis, es investigar la calidad de vida relacionada a la salud de los niños prematuros a quienes atiendo, para evaluar posteriormente, según los resultados obtenidos, cómo poder mejorar su calidad de vida, generando estrategias de intervención desde la mirada de la *Atención Primaria de la Salud*, y en estrecho vínculo con la *Familia*, la *Escuela* y la *Sociedad*, ámbitos básicos y esenciales en el desarrollo pleno de las capacidades de estos niños.

V-HIPÓTESIS

Al estudiar la calidad de vida relacionada a la salud en niños prematuros, se tuvo en cuenta la *Edad Gestacional (EG)* y el *Peso de Nacimiento (PN)* de estos niños.

Por lo tanto la pregunta de investigación planteada fue: ¿Cómo varía la CVRS de los niños prematuros, en relación a su Edad Gestacional y su Peso de Nacimiento?

El desafío fue poder analizar si los niños prematuros con menor edad gestacional y menor peso de nacimiento, lograban una CVRS similar a los demás niños prematuros, basándonos en que todos ellos recibieron cuidados especiales y apoyo en la atención de su salud, de acuerdo a su mayor vulnerabilidad.

De esta manera, la Hipótesis planteada en esta investigación es: *“Los niños prematuros que reciben cuidados de salud integrales tienen oportunidad de lograr una calidad de vida similar, independientemente de su edad gestacional y su peso de nacimiento”*.

VI-OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Medir la Calidad de Vida relacionada a la Salud (CVRS) en niños que fueron prematuros, que concurren como parte de su seguimiento a un centro de Atención Primaria de la Salud, en un período de 15 años, y luego analizar los resultados en relación al Peso de Nacimiento y la Edad Gestacional de estos niños.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- A-* Analizar la CVRS de niños que fueron prematuros en cuatro dimensiones: físico, emocional, social y escolar y correlacionar la CVRS en cada dimensión (físico, emocional, social y escolar) según el Peso de Nacimiento y la Edad Gestacional de los niños.
- B-* Analizar la CVRS de niños que fueron prematuros en cuatro dimensiones: físico, emocional, social y escolar, según el Género de los niños estudiados.
- C-* Analizar la CVRS de los niños que fueron prematuros, considerando tres grupos etarios de acuerdo al instrumento Peds QL™: 2 a 4 años, 5 a 7 años y 8 a 12 años, según la percepción de sus padres.
- D-* Comparar la CVRS de los niños que fueron prematuros de 8 a 12 años, con la percepción de la CVRS que de ellos tienen sus padres.
- E-* Analizar las respuestas obtenidas en cada uno de los 4 grupos de ítems del instrumento Peds QL™ sobre CVRS (físico, emocional, social y escolar), según el Peso de Nacimiento, la Edad Gestacional, el Género y la Edad Cronológica de los niños que fueron prematuros.

VII-METODOLOGÍA

DISEÑO

El trabajo de investigación es un estudio descriptivo, transversal.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Niños que nacieron prematuros, es decir menores de 37 semanas de edad gestacional, que concurrieron para su seguimiento al Centro de Salud N°18-B° San Jorge-Dirección de Atención Primaria de la Salud-Municipalidad de Córdoba, entre los años 1998 y 2012 inclusive.

TÉCNICA DE MUESTREO

Se consideró el total de niños prematuros registrados en seguimiento en el Centro de Salud N°18; entre los años 1998 y 2012 inclusive. Se contactó a las familias de estos niños en la consulta médica, en algunos casos, o a través de una llamada telefónica, en otros casos.

TAMAÑO DE LA POBLACIÓN

La población a estudiar fue de 120 niños que nacieron prematuros.

TAMAÑO DE LA MUESTRA

La muestra de los niños prematuros estudiados está conformada por 65 niños.

VARIABLES

Las dos variables más importantes en este estudio son el *Peso de Nacimiento* y la *Edad Gestacional*.

Los niños que nacen prematuros, en base a su *Peso de Nacimiento* y su *Edad Gestacional*, pueden clasificarse de la siguiente manera:

- Según su *Peso de Nacimiento* (PN) se clasifica a los prematuros en:
 - Extremadamente Pequeños (hasta 800 gramos de PN)
 - Muy Bajo Peso (entre 801 y 1.500 gramos de PN)
 - Bajo Peso (entre 1.501 y 2.500 gramos de PN)

Como en la muestra hubo muy pocos niños con menos de 800 gramos de PN y varios de los niños que fueron prematuros pesaron más de 2.500 gramos al nacer, se consideraron tres grupos:

- RNPT con 801 a 1.500 gramos de PN
 - RNPT entre 1.501 y 2.500 gramos de PN
 - RNPT con más de 2.500 gramos de PN
- Según su *Edad Gestacional* (EG) se clasifica a los prematuros en:
- Extremadamente Prematuros (menores de 28 semanas de EG)
 - Muy Prematuros (entre 28 y menos de 32 semanas de EG)
 - Prematuros Moderados o Tardíos (entre 32 y menos de 37 semanas de EG)

De acuerdo a la composición de la muestra de este estudio se consideraron los RNP con más de 33 semanas de edad gestacional, debido a que los menores de esta edad gestacional eran muy pocos para ser sometidos a análisis estadístico (en algunas categorías había sólo un niño).

Otras variables consideradas en este estudio científico:

- *Género* de los niños que fueron prematuros: masculino o femenino.
- *Edad cronológica*, separando los datos en 3 grupos: de 2 a 4 años, de 5 a 7 años y de 8 a 12 años. Esto según el formato de las encuestas del instrumento que se utilizó, el Peds QL. (Ver ANEXOS)

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Niños con patologías genéticas o congénitas severas, (tales como cardiopatías, Síndrome de Down, atresia de esófago, entre otras) y/o secuelas graves de su prematurez (como ceguera por ROP o Parálisis Cerebral).

INSTRUMENTO DE MEDICIÓN DE LA CVRS

Para llevar a cabo la investigación propuesta en esta tesis se utilizó un instrumento para medir CVRS en niños validado culturalmente en Argentina que es el Peds QL 4.0: Pediatric Quality of Life Inventory™ versión 4.0 en castellano

(validada al español para Argentina) . Instrumento genérico de 23 ítems que indagan sobre cuatro aspectos relacionados con la salud: *físico, emocional, social y escolar*. Origen: Estados Unidos. Autor responsable Dr. James Varni. ^{29, 30, 31}

El Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica versión 4.0 (Peds QL™) cumple con los requisitos propuestos por el SAC (Scientific Advisory Board) del Medical Outcome Trust.³² Se trata de un instrumento ampliamente estudiado y utilizado, diseñado para niños, que tiene un *módulo genérico* para calidad de vida pediátrica, que cuenta además con *módulos específicos* para varias enfermedades crónicas y situaciones clínicas. Está diseñado para ser utilizado tanto en niños enfermos como sanos.

En esta tesis, para medir u objetivar la CVRS de los niños prematuros se utilizó el módulo genérico del Peds QL™, del cual existen versiones argentinas adaptadas y validadas para niños y adolescentes de 5 a 18 años y para padres de niños de 2 - 18 años.¹⁶ (Ver ANEXOS-Instrumento Peds QL™ versión 4.0, validada al español)

Para utilizar el instrumento Peds QL™ es necesario solicitar la autorización correspondiente, para lo cual me contacté con el Dr. James Varni, quien a través del Laboratorio Mapi Trust de Lyon, Francia, me envió los formularios genéricos validados al español del Peds QL™ versión 4.0.

Los cuestionarios del instrumento para evaluar CVRS Peds QL™ 4.0 están disponibles para:

- *padres de niños de 2 a 4 años, de 5 a 7 años, de 8 a 12 años y 13 a 18 años*
- *niños de 5 a 7 años, 8 a 12 años y 13 a 18 años*

En este estudio científico se aplicaron a:

- *padres de niños de 2 á 4 años, 5 á 7 años, 8 á 12 años*
- *niños, según su edad: 8 á 12 años*

No se utilizó el cuestionario en niños de 5 á 7 años, debido a que en el estudio de validación al español del instrumento, en este grupo etario las respuestas de los niños a las preguntas del cuestionario fueron erráticas.

Como hubo muy pocos niños de 13 a 18 años, no se los consideró para el análisis científico de este trabajo de tesis.

Técnicas para la recolección de los datos con el instrumento Peds QL™:

- a) Encuesta al niño (sólo a los de 8 a 12 años)
- b) Encuesta a los padres o persona a cargo del niño, en los casos que el niño no era capaz de responder (niños menores de 8 años)

Antes de comenzar la encuesta se les explicó a cada niño y a sus padres, en un lenguaje acorde a su grado de comprensión, cuál era el objetivo del estudio y las consignas a seguir para el llenado del formulario. Se hizo hincapié en que debían contestar lo que realmente sintieran sin miedo a equivocarse ya que no se trataba de un examen.

Variables consideradas en el instrumento:

El Módulo Genérico del Peds QL™ investiga cuatro áreas o dimensiones de la CVRS del niño: *Funcionamiento Físico, Bienestar Emocional, Funcionamiento Social y Funcionamiento Escolar*. Estas constituyen las principales variables de estudio. A su vez se relacionó a estas variables con la Edad Gestacional y el Peso de Nacimiento de los niños prematuros estudiados, además de su Género y su Edad Cronológica.

La encuesta indaga si el niño ha tenido problemas en distintas áreas:

- Salud y actividades de la vida diaria: *aspecto físico* (8 preguntas)
- Emociones: *aspecto emocional* (5 preguntas)
- Relaciones con otros niños: *aspecto social* (5 preguntas)
- Desempeño escolar: *aspecto escolar* (3 preguntas en niños de 2 a 4 años, y 5 preguntas en niños de 3 a 12 años)

Los ítems de PedsQL 4.0™ usados en el presente trabajo utilizan escalas de 5 puntos que indican: 0=nunca fue un problema, 1=casi nunca fue un problema, 2=algunas veces fue un problema, 3=frecuentemente fue un problema, 4= siempre fue un problema.

En el procedimiento se revierte el puntaje transformándolo en una escala de 0 a 100: 0=100, 1=75, 2=50, 3= 25, 4=0. Los puntajes de cada escala se computan como corregidos: el resultado de la suma de los ítems dividido por el número de

ítems respondidos en cada dimensión. Los puntajes más altos significan mayor calidad de vida relacionada con la salud, siendo el máximo puntaje posible 100.

Opciones de respuesta	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Casi siempre
Puntuaciones brutas	0	1	2	3	4
Puntuaciones de la escala	100	75	50	25	0

Tenemos que considerar que, debido a la edad de los niños prematuros que participaron en este estudio científico, la CVRS de los niños que fueron prematuros de edades entre 2 y 4 años, y entre 5 y 7 años corresponde a la apreciación de sus padres, ya que sólo los niños de 8 a 12 años vertieron su propia opinión en los cuestionarios correspondientes al instrumento utilizado (según el estudio de validación del instrumento para medir CVRS Peds QL™).

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para el análisis estadístico se realizaron comparaciones entre los diferentes grupos utilizando Estadística Descriptiva.

Los procedimientos estadísticos utilizados fueron el *Análisis de la Varianza a un criterio de clasificación*, el *test no paramétrico de Kruskal Wallis* y el *test no paramétrico de Mann Whitney* para 2 muestras independientes. También se utilizó el *test t de Student para muestras apareadas* y para las correlaciones el procedimiento estadístico del *cálculo del coeficiente de correlación lineal de Pearson*.

En este trabajo científico, teniendo en cuenta el tamaño de la muestra, se consideró para el nivel de significación estadística un *valor de p= ó menor a 0.10*.

VIII-CONSIDERACIONES ÉTICAS

De acuerdo a las reglamentaciones vigentes en la Provincia de Córdoba, se solicitó un *Consentimiento Informado* a los padres de los niños que fueron encuestados. (CoEIS-Consejo de Evaluación Ética de Investigaciones en Salud-Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba).

En este consentimiento se explicaba a los padres y a su hijos que los fines del trabajo eran exclusivamente científicos y que se protegería la identidad de los participantes, manifestando además que su participación al responder el cuestionario era voluntaria y anónima. (Ver ANEXOS-Consentimiento Informado)

Adela Cortina, una estudiosa de la Ética, cita en su libro "Ética sin moral" ³³ a Charles Sanders Peirce, científico y filósofo fundador de la corriente del pragmatismo, quien sostiene que las teorías deben estar unidas a la experiencia y que es necesario relacionar el significado de los conceptos con las consecuencias prácticas.³⁴

Peirce señala cuatro rasgos referidos al *investigador* que desea satisfacer su vocación de verdad:

- *Autorrenuncia*, frente a los propios intereses y convicciones, que oscurecen el camino a la verdad.

- *Reconocimiento* del derecho de los miembros de la comunidad de investigadores a exponer sus propios hallazgos y de la obligación de justificar ante ellos sus propios descubrimientos.

- *Compromiso* en la búsqueda de la verdad, porque sólo a través de los participantes reales, de una comunidad real, puede hallarse la verdad.

- *Esperanza* en el consenso definitivo, que es crítica y garantía de los consensos fácticos y, en este sentido, idea regulativa.

Trasladadas estas características desde el hombre con vocación investigadora al hombre con vocación humana, la autorrenuncia, el reconocimiento, el compromiso moral y la esperanza se convierten en rasgos de un *ethos* extensible a cualquier hombre: una teleología netamente ética, que no descansa en una imagen del mundo con contenido, sino que confía en la racionalidad de las acciones humanas y espera su verificación del compromiso transubjetivo.³⁵

Estos conceptos éticos, me señalan la responsabilidad de asumir este estudio de investigación, como un compromiso de trabajar para mejorar la calidad de vida de los niños prematuros a los que atiendo.

IX-RESULTADOS

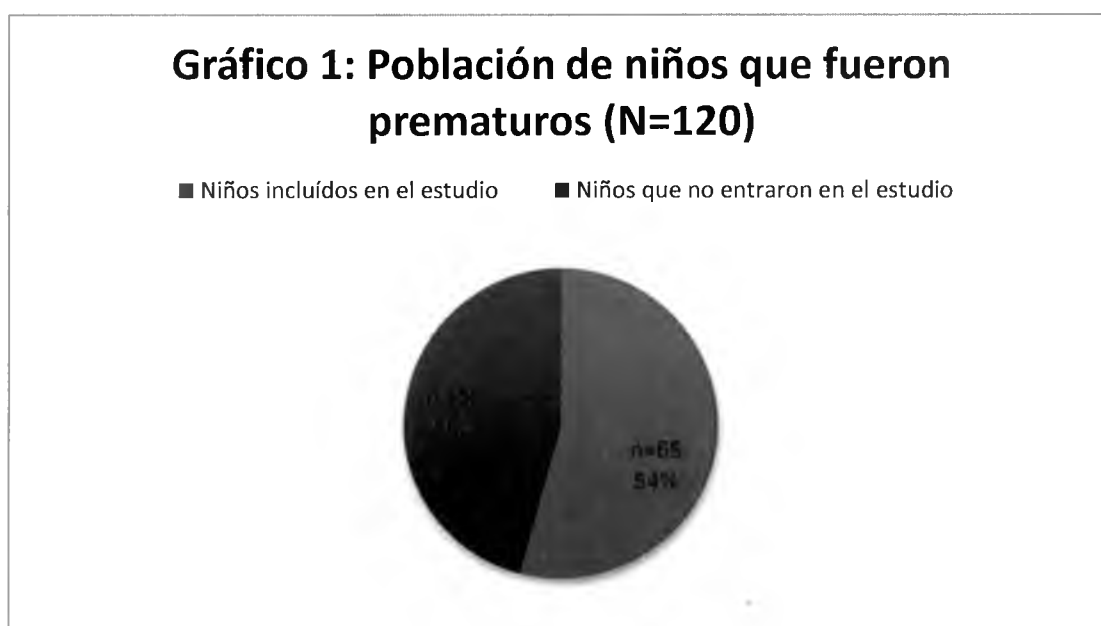
POBLACIÓN Y MUESTRA

La Población total de niños que fueron prematuros, recogida de los datos de niños prematuros en seguimiento, entre los años 1998 y 2012, fue de 120 niños.

Los niños que fueron prematuros incluidos en este estudio son 65 (54% de la población); mientras que los niños que no entraron en el estudio fueron 55 (46% de la población). (Gráfico 1)

Población = 120 niños (100%)

Muestra = 65 niños (54%)



Los niños que fueron prematuros que entraron en el estudio son niños que concurren al Centro de Salud N° 18 de B° San Jorge de la ciudad de Córdoba, en un período de 15 años (de 1998 a 2012 inclusive), como parte de su seguimiento interdisciplinario en centros de mayor complejidad, entre ellos el Hospital Materno Neonatal, el Hospital Materno Provincial, el Hospital de Niños de la Santísima Trinidad, el Hospital Infantil Municipal y el Hospital Pediátrico, de la ciudad de Córdoba.

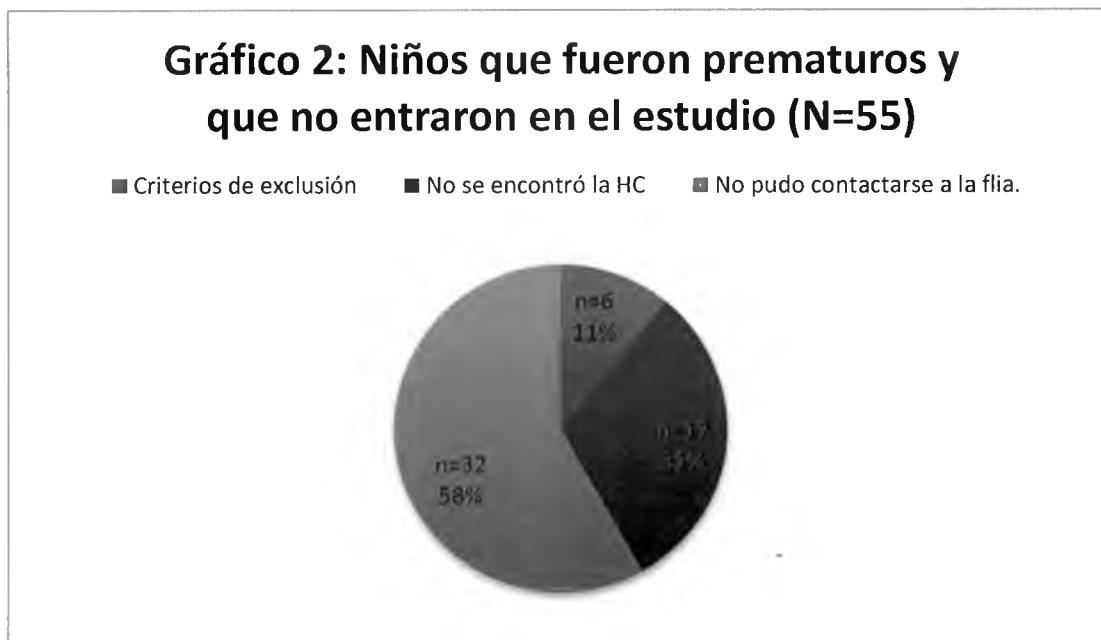
Los niños que no entraron en el estudio fueron 55 (46% de la población). No fueron incluidos por los siguientes motivos: por cumplir con los criterios de exclusión (6 niños), porque no se encontró su Historia Clínica en el Centro de Salud N° 18, debido a que los niños cambiaron de centro de salud para su atención médica (17 niños); y finalmente porque no pudo contactarse a la familia; posiblemente por cambios de domicilio o de teléfono no registrados (32 niños).

Niños prematuros que no entraron en el estudio=55 (100%) (*Gráfico 2*)
Estos niños no se incluyeron en el estudio por los siguientes motivos:

Niños que cumplían los criterios de exclusión=6 (11%)

Niños cuya Historia Clínica no se encontró=17 (31%)

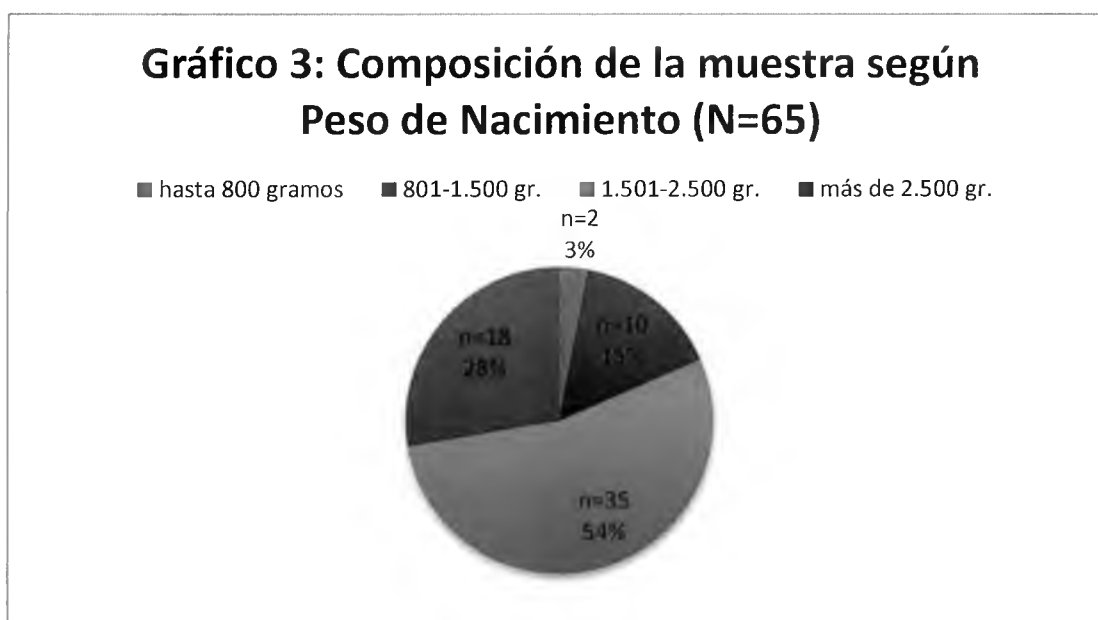
Niños a los que no pudo contactarse su familia=32 (58%)



A- COMPOSICIÓN DE LA MUESTRA SEGÚN PESO DE NACIMIENTO Y EDAD GESTACIONAL

A.1-NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS SEGÚN PESO DE NACIMIENTO

Hay 2 niños con peso de nacimiento hasta 800 gr., 10 niños de 801 a 1500 gr., 35 niños de 1501 a 2500 gr. y 18 niños de más de 2500 gr. (Gráfico 3)



Los niños con peso de nacimiento de hasta 800 gr. fueron sólo 2, y esto posiblemente se debe a que estos niños, considerados muy pequeños para su edad gestacional, presentan con mayor frecuencia secuelas de su prematurez que los excluyeron de este estudio. De este modo debemos ser cautos al sacar conclusiones acerca de los valores estadísticos correspondientes a este grupo de niños con muy bajo peso de nacimiento. Por consiguiente se consideró el análisis de los datos en niños prematuros que presentaron más de 801 gramos de peso de nacimiento.

A.2-NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS SEGÚN EDAD GESTACIONAL

En la muestra de niños que fueron prematuros, hay 1 niño en cada uno de los grupos correspondientes a 26, 28, 29 y 32 semanas de edad gestacional. Hay 5 niños de 33 semanas, 14 niños de 34 semanas, 14 niños de 35 semanas y 28 niños de 36 semanas de edad gestacional. (Gráfico 4)



Debido a que en los grupos correspondientes a las edades gestacionales de 26 a 32 semanas, hubo sólo 1 niño en cada grupo, el análisis estadístico de los datos se llevó a cabo en niños de 33 a 36 semanas de edad gestacional.

B- COMPOSICIÓN DE LA MUESTRA SEGÚN GÉNERO

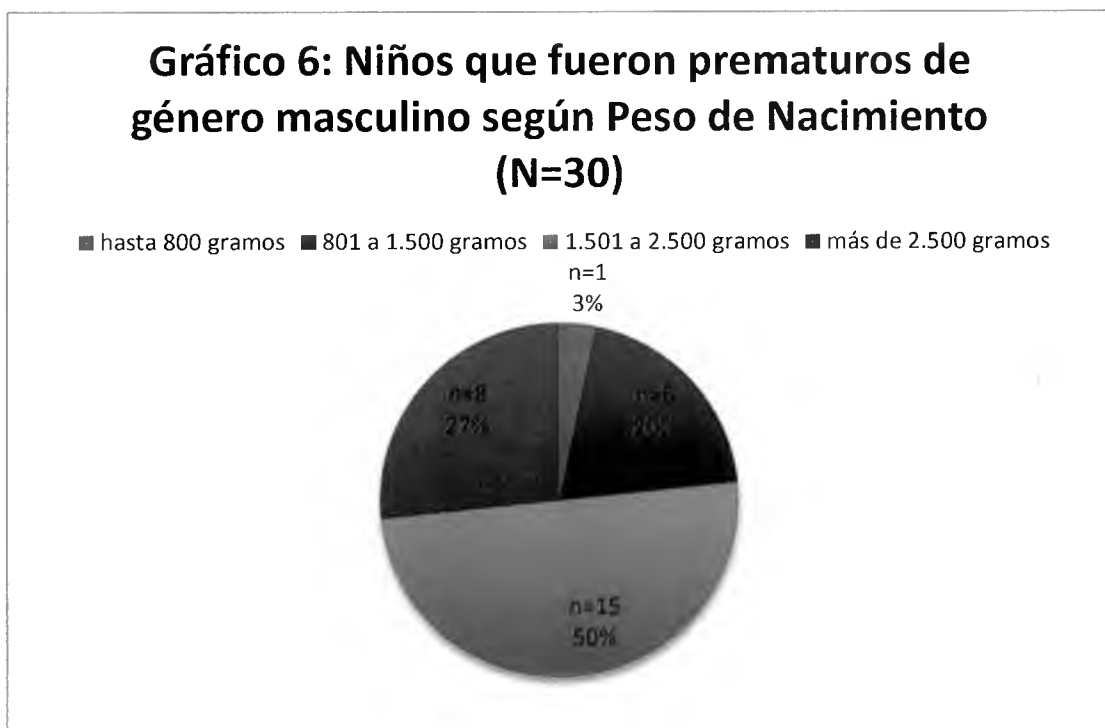
La muestra de los niños que fueron prematuros está compuesta por 65 niños, 30 varones y 35 mujeres.

Muestra N= 65 niños, 30 varones y 35 mujeres (Gráfico 5)



B.1-NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS DE GÉNERO MASCULINO SEGÚN PESO DE NACIMIENTO

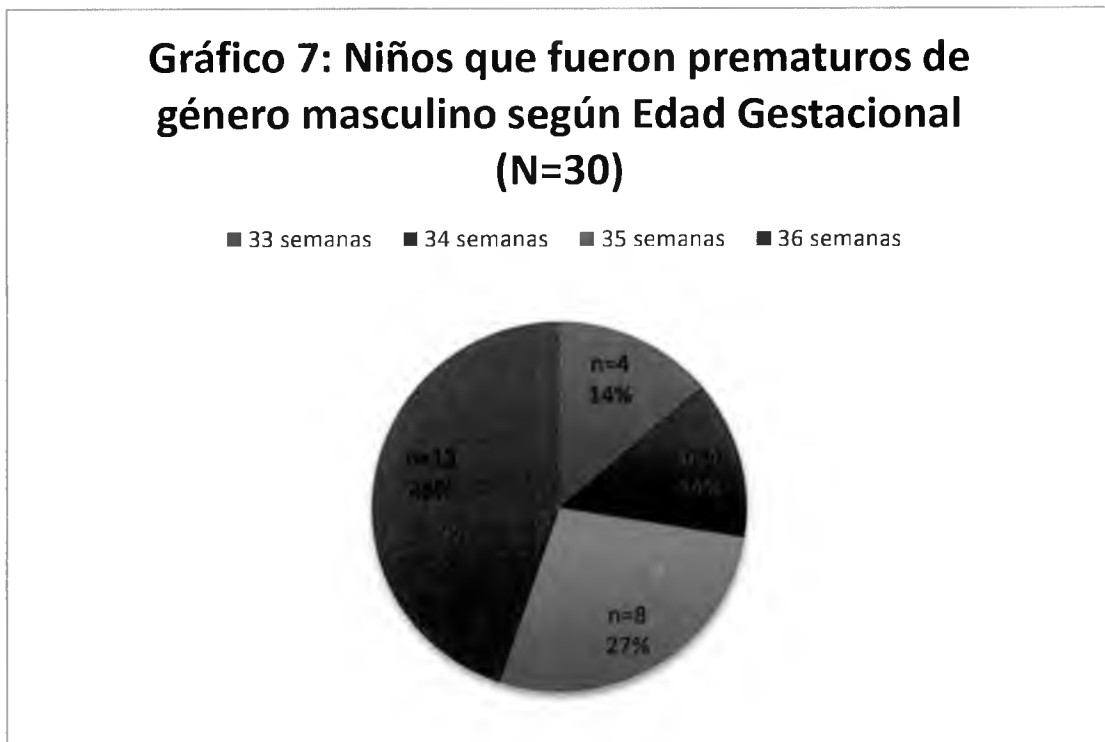
Según su Peso de Nacimiento hay en la muestra: 1 niño con peso menor a 800 gr., 6 niños con pesos entre 801 y 1500 gr.; 15 niños con pesos entre 1501 y 2500 gr. y 8 niños con pesos mayores a 2500 gr. (Gráfico 6)



No se analizó el grupo de niños con peso de nacimiento hasta 800 gr. por estar constituido por un solo niño.

B.2-NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS DE GÉNERO MASCULINO SEGÚN EDAD GESTACIONAL

Según su Edad Gestacional, en la muestra hay: 4 niños de 33 semanas, 4 niños de 34 semanas, 8 niños de 35 semanas y 13 niños de 36 semanas de edad gestacional. (Gráfico 7)



B.3-NIÑAS QUE FUERON PREMATURAS SEGÚN PESO DE NACIMIENTO

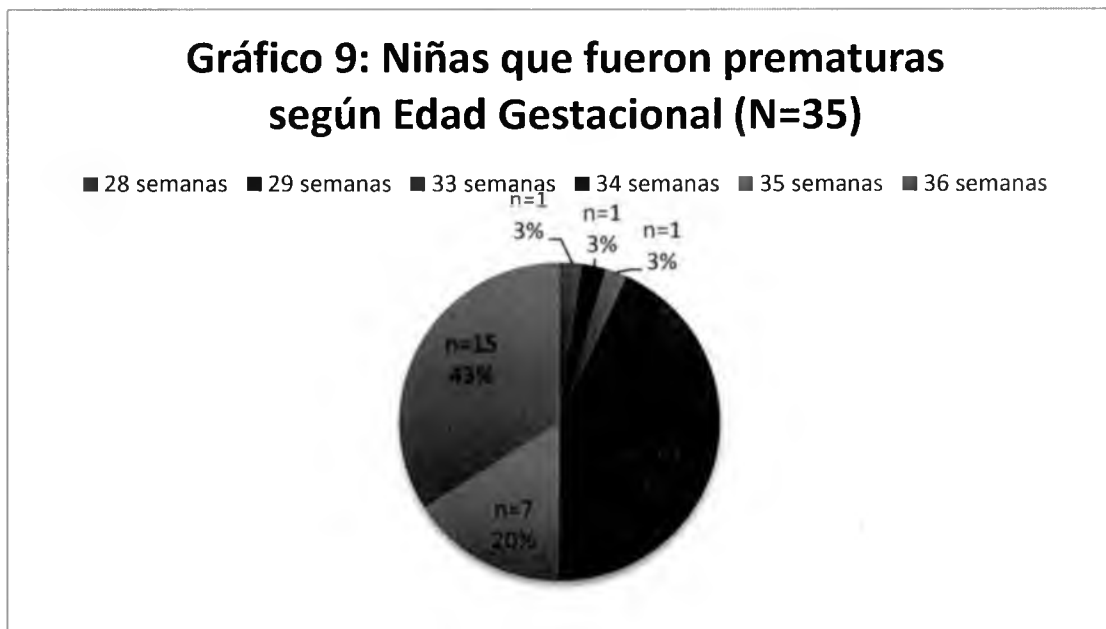
En la muestra, y según el Peso de Nacimiento hay: 1 niña con peso menor a 800 gr., 4 niñas con pesos de 801 a 1500 gr.; 19 niñas con pesos entre 1501 y 2500 gr. y 11 niñas con pesos mayores a 2500 gr. (Gráfico 8)



De manera similar a lo que ocurre con la muestra de varones, no se consideró en el análisis de los datos el grupo de niñas con peso de nacimiento de hasta 800 gramos, por contar este grupo con una sola niña.

B.4-NIÑAS QUE FUERON PREMATURAS SEGÚN EDAD GESTACIONAL

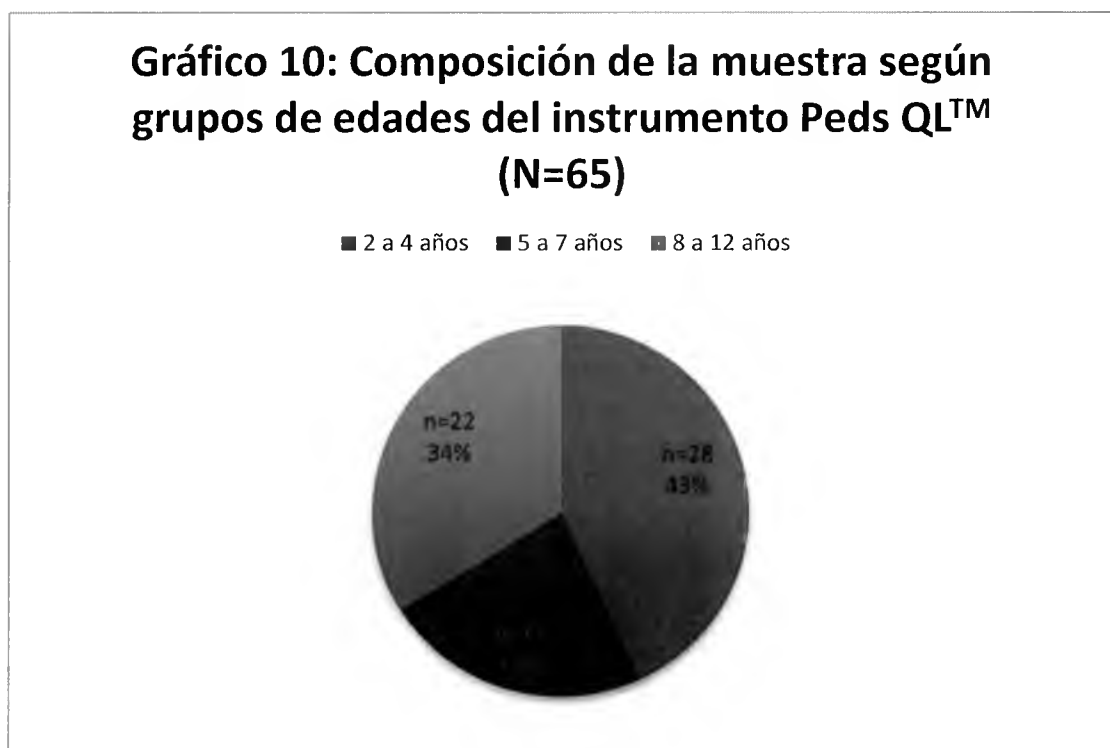
De acuerdo a su Edad Gestacional en la muestra encontramos: 1 niña de 28 semanas, 1 niña de 29 semanas, 1 niña de 33 semanas, 10 niñas de 34 semanas, 7 niñas de 35 semanas y 15 niñas de 36 semanas de edad gestacional.(Gráfico 9)



El análisis de datos se realizó en niñas de 34 a 36 semanas de edad gestacional, dado que los grupos de 28, 29 y 33 semanas estaban compuestos por una niña cada uno.

C- COMPOSICIÓN DE LA MUESTRA SEGÚN GRUPOS DE EDADES DEL INSTRUMENTO PEDS QL™: 2 A 4 AÑOS, 5 A 7 AÑOS, 8 A 12 AÑOS

De acuerdo a los tres grupos de edades en que se divide el instrumento Peds QL™, que recoge información sobre la CVRS en niños prematuros y aplicado a padres de los mismos, hay: 28 niños de 2 a 4 años, 15 niños de 5 a 7 años y 22 niños de 8 a 12 años. (Gráfico 10)



ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS SEGÚN LOS OBJETIVOS PLANTEADOS

Aclaración: Los valores de las tablas que traducen los resultados del puntaje en la CVRS obtenidos en este estudio científico, expresan la *media* y el *desvío estándar* correspondiente en más y en menos.

A- ANÁLISIS DE LA CVRS SEGÚN EL PESO DE NACIMIENTO Y LA EDAD GESTACIONAL DE LOS NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS

A.1- CVRS SEGÚN PESO DE NACIMIENTO

Al analizar la CVRS en relación al Peso de Nacimiento de los niños que fueron prematuros, hay una tendencia a que el puntaje promedio en el **aspecto emocional** de los niños de pesos entre 1501 y 2500 gr. sea significativamente superior que el de los niños que pesaron entre 801 y 1500 gr. ($p = 0.13$).

Efectuado un test no paramétrico de Kruskal Wallis, se observan diferencias significativas en el **aspecto físico**. Los valores de CVRS correspondientes a los grupos de peso de 1501 a 2500 gr. y los de más de 2500 gr. son significativamente superiores a los de los niños que pesaron al nacer entre 801 a 1500 gr. ($p = 0.10$).

También hay significación en el **aspecto social**, ya que los puntajes de los niños que pesaron de 1501 a 2500 gr. son superiores a los que pesaron entre 801 y 1500 gr. ($p = 0.10$).

Ver Tabla 1

Tabla 1: Análisis de la CVRS según el Peso de Nacimiento de los niños que fueron prematuros

	Físico	Emocional	Social	Escolar
De 801 a 1500 gr.	87.18 ± 7.51	67.50 ± 7.57	74.50 ± 12.76	67.25 ± 10.97
De 1501 a 2500 gr.	95.49 ± 1.36 ($p=0.10$)	83.38 ± 2.75 ($P=0.13$)	92.50 ± 2.11 ($p=0.10$)	84.97 ± 3.78
Más de 2500 gr.	91.28 ± 2.21 ($p=0.10$)	72.36 ± 5.37	87.63 ± 5.06	76.43 ± 5.27

Los procedimientos estadísticos utilizados fueron el *Análisis de la Varianza a un criterio de clasificación* y el *test no paramétrico de Kruskall Wallis*.

Correlaciones entre aspectos de la encuesta y Peso de Nacimiento:

No existen correlaciones significativas.

A.2- CVRS SEGÚN EDAD GESTACIONAL

Al analizar la CVRS en niños que fueron prematuros, de acuerdo a su Edad Gestacional, encontramos los siguientes resultados:

En el **aspecto social** el puntaje promedio obtenido en niños de 34 semanas es significativamente mayor que el de niños de 33 semanas ($p = 0.002$); el promedio en niños de 35 semanas es significativamente mayor que en los de 33 semanas ($p = 0.008$), y el promedio de 36 semanas es significativamente superior al de los niños de 33 semanas ($p = 0.01$).

Efectuado un *test no paramétrico de Kruskall Wallis* se encuentran diferencias significativas en el **aspecto físico**, los que nacieron a las 34 semanas tienen puntajes superiores a los demás ($p = 0.08$).

Ver *Tabla 2*

Tabla 2: Análisis de la CVRS de acuerdo a la Edad Gestacional de los niños que fueron prematuros

Edad gestacional	Físico	Emocional	Social	Escolar
33 semanas	92.50 ± 3.06	65.00 ± 12.94	54.00 ± 21.64	65.00 ± 16.96
34 semanas	98.43 ± 0.96 ($p=0.08$)	86.42 ± 4.14	93.51 ± 2.05 ($P=0.002$)	80.15 ± 6.62
35 semanas	92.50 ± 2.35	72.00 ± 5.49	88.33 ± 4.69 ($p=0.008$)	73.50 ± 6.63
36 semanas	92.74 ± 1.77	79.82 ± 3.64	92.14 ± 3.30 ($p=0.01$)	85.30 ± 3.75

Los procedimientos estadísticos utilizados son el *Análisis de la Varianza a un criterio de clasificación* y el *test no paramétrico de Kruskall Wallis*.

Correlaciones entre aspectos de la encuesta y la Edad Gestacional:

Aspecto físico / edad gestacional: $r = 0.33$ $p = 0.006$

Aspecto social / edad gestacional: $r = 0.23$ $p = 0.07$

Aspecto escolar / edad gestacional: $r = 0.23$ $p = 0.09$

El procedimiento estadístico utilizado es el cálculo del *coeficiente de correlación lineal de Pearson*.

En general, al correlacionar los valores de CVRS en los aspectos físico, social y escolar, observamos que a medida que disminuye la edad gestacional de los niños que fueron prematuros, disminuyen los valores de CVRS, con valores de r (coeficiente de relación) estadísticamente significativos.

B- ANÁLISIS DE LA CVRS DE LOS NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS SEGÚN SU GÉNERO

Si analizamos la CVRS según el género de los niños que fueron prematuros, comparando niños con niñas, el puntaje promedio en el **aspecto escolar** es significativamente superior en las niñas que en los varones ($p = 0.006$).

El *test no paramétrico de Mann Whitney* para 2 muestras independientes arrojó el mismo resultado ($p = 0.005$).

Ver *Tabla 3*

Tabla 3: Análisis de la CVRS según el género de los niños que fueron prematuros

Género	Físico	Emocional	Social	Escolar
Varón	91.73 ± 2.69	74.67 ± 3.68	85.64 ± 5.13	69.79 ± 4.98
Mujer	94.19 ± 1.49	80.28 ± 3.39	90.42 ± 2.30	86.90 ± 3.11 ($p=0.006$)

B.1- CVRS SEGÚN PESO DE NACIMIENTO EN NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS DE GÉNERO MASCULINO

Si analizamos la CVRS en niños que fueron prematuros de género masculino según su Peso de Nacimiento encontramos que:

En el **aspecto físico** los niños que pesaron al nacer entre 1501 a 2500 gr. tienen un puntaje mayor que los que nacieron con pesos entre 801 a 1500 gr. ($p = 0.06$).

Aspecto emocional: se da la misma situación que con el aspecto físico. ($p = 0.02$).

Aspecto social: también se da la misma situación que con el aspecto físico.

($p = 0.02$).

Ver *Tabla 4*

Tabla 4: Análisis de la CVRS según su Peso de Nacimiento en niños que fueron prematuros de género masculino

Peso	Físico	Emocional	Social	Escolar
De 801 a 1500 gr.	79.68 ± 11.85	55.83 ± 8.20	59.16 ± 19.21	59.60 ± 15.09
De 1501 a 2500 gr.	96.66 ± 1.38 ($p=0.06$)	82.66 ± 3.83 ($p=0.02$)	97.00 ± 1.52 ($p=0.02$)	79.27 ± 7.03
Más de 2500 gr.	90.23 ± 3.80	70.00 ± 8.23	82.50 ± 10.77	70.23 ± 5.43

Correlaciones de los distintos aspectos con Peso de Nacimiento: No hay.

B.2- CVRS SEGÚN EDAD GESTACIONAL EN NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS DE GÉNERO MASCULINO

En el análisis de la CVRS según su edad gestacional en niños que fueron prematuros de género masculino encontramos lo siguiente:

En el **aspecto social** los niños que nacieron con 35 semanas tienen un puntaje promedio significativamente mayor que los que nacieron con 33 semanas ($p = 0.04$).

Lo mismo ocurre con los que nacieron con 36 semanas ($p = 0.06$).

Ver *Tabla 5*

Tabla 5: Análisis de la CVRS según su Edad Gestacional en niños que fueron prematuros de género masculino

Edad gestacional	Físico	Emocional	Social	Escolar
33 semanas	92.18 ± 3.93	60.00 ± 15.41	50.00 ± 27.46	58.33 ± 22.05
34 semanas	98.43 ± 1.56	82.50 ± 9.24	92.50 ± 3.22	53.75 ± 11.97
35 semanas	94.14 ± 2.43	76.25 ± 5.24	96.25 ± 2.63 (p=0.04)	84.00 ± 6.20
36 semanas	92.78 ± 2.56	76.92 ± 5.62	89.23 ± 6.90 (p=0.06)	76.20 ± 6.75

En esta tabla los valores estadísticamente significativos se ven en el aspecto social de la evaluación de la CVRS en varones que fueron prematuros. Aquellos niños con mayor edad gestacional obtienen mejores resultados en este aspecto, así lo demuestra la correlación de los datos que podemos comprobar a continuación.

Correlaciones de los distintos aspectos con Edad Gestacional:

Aspecto social con edad gestacional: $r = 0.35$ ($p = 0.07$)

B.3- CVRS SEGÚN PESO DE NACIMIENTO EN NIÑAS QUE FUERON PREMATURAS

En el análisis de la CVRS en niñas que fueron prematuras, según su peso de nacimiento, no se encontraron diferencias significativas.

Ver *Tabla 6*

Tabla 6: Análisis de la CVRS según su Peso de Nacimiento en niñas que fueron prematuras

Peso	Físico	Emocional	Social	Escolar
De 801 a 1500 gr.	98.43 ± 1.56	85.06 ± 9.57	97.50 ± 2.50	80.00 ± 15.28
De 1501 a 2500 gr.	94.57 ± 2.18	83.94 ± 3.98	88.94 ± 3.41	88.44 ± 4.26
Más de 2500 gr.	92.04 ± 2.77	74.09 ± 7.38	91.36 ± 4.16	86.88 ± 4.68

El análisis muestra que las niñas que fueron prematuras presentan valores similares de CVRS en los aspectos físico, emocional, social y escolar, independientemente de su peso de nacimiento.

B.4- CVRS SEGÚN EDAD GESTACIONAL EN NIÑAS QUE FUERON PREMATURAS

Al analizar la CVRS en niñas que fueron prematuras y según su edad gestacional observamos que:

En el **aspecto emocional** el puntaje promedio de las niñas que nacieron con 34 semanas es significativamente superior a las de 35 semanas ($p = 0.10$).

En el **aspecto social** el puntaje promedio de las niñas que nacieron con 34 semanas es significativamente mayor que las que nacieron con 35 semanas ($p = 0.06$); y el puntaje de las niñas que nacieron con 36 semanas, es significativamente superior que el de las que nacieron con 35 semanas ($p = 0.03$).

En el **aspecto escolar** las niñas de 34 semanas obtuvieron un puntaje mayor que el de las niñas de 35 semanas ($p = 0.003$) y el puntaje de las niñas que nacieron con 36 semanas es mayor que el de las que nacieron con 35 semanas ($p = 0.007$).

Ver *Tabla 7*

Tabla 7: Análisis de la CVRS según su Edad Gestacional en niñas que fueron prematuras

Edad gestacional	Físico	Emocional	Social	Escolar
34 semanas	98.43 ± 1.25	88.00 ± 4.72 ($p=0.10$)	94.00 ± 2.66 ($p=0.06$)	91.89 ± 3.90 ($P=0.003$)
35 semanas	90.62 ± 4.36	67.14 ± 10.34	79.28 ± 8.69	63.00 ± 10.20
36 semanas	92.70 ± 2.54	82.33 ± 4.82	94.66 ± 1.72 ($p=0.03$)	86.88 ± 4.68 ($p=0.007$)

En este análisis encontramos valores significativamente superiores de CVRS en niñas que nacieron con 34 semanas de EG, en los aspectos emocional, social y

escolar con respecto a las que nacieron con 35 semanas de edad gestacional. Las niñas que fueron prematuras con 36 semanas de EG también superan significativamente a las de 35 semanas en los valores de CVRS en los aspectos social y escolar.

No hay correlaciones significativas ni con Peso de Nacimiento ni con Edad Gestacional.

C- ANÁLISIS DE LA CVRS DE LOS NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS CONSIDERANDO TRES GRUPOS ETARIOS DE ACUERDO AL INSTRUMENTO PEDS QL™: 2 A 4 AÑOS, 5 A 7 AÑOS Y 8 A 12 AÑOS, SEGÚN LA PERCEPCIÓN DE SUS PADRES

Al analizar la CVRS de los niños que fueron prematuros considerando tres grupos etarios, de acuerdo al instrumento Peds QL™: de 2 a 4 años, de 5 a 7 años y de 8 a 12 años, debemos tener en cuenta que la apreciación de la CVRS corresponde a las respuestas de sus padres.

El análisis de la opinión de los padres de niños que fueron prematuros acerca de su CVRS es el siguiente:

En el **aspecto social**, el puntaje promedio de la percepción de la CVRS en padres de niños de 2 a 4 años es significativamente superior al de los padres de niños de 8 a 12 años ($p = 0.05$). Además, el puntaje promedio de la opinión de los padres de niños de 5 a 7 años es significativamente superior al puntaje de los de 8 a 12 años ($p = 0.07$).

Ver *Tabla 8*

Tabla 8: Análisis de la CVRS de niños que fueron prematuros, de acuerdo a la percepción de sus padres, y según los grupos etarios del Peds QL™

Edad	Físico	Emocional	Social	Escolar
2 a 4 años	92.07 ± 2.93	78.75 ± 3.80	92.67 ± 1.93 ($p=0.05$)	85.44 ± 6.21
5 a 7 años	95.83 ± 1.68	81.66 ± 3.92	94.33 ± 2.43 ($p=0.07$)	82.33 ± 3.93
8 a 12 años	92.38 ± 2.19	72.95 ± 5.05	78.41 ± 7.18	73.64 ± 5.03

D- COMPARACIÓN DE LA CVRS DE LOS NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS DE 8 A 12 AÑOS CON LA PERCEPCIÓN DE LA CVRS QUE DE ELLOS TIENEN SUS PADRES

Hay una tendencia a que el puntaje promedio en el **aspecto físico** de la percepción que tienen los hijos sobre su CVRS sea significativamente superior a la apreciación de sus padres ($p = 0.13$).

Ver *Tabla 9*

Tabla 9: Comparación de las respuestas sobre CVRS de niños que fueron prematuros y sus padres, en el grupo de 8 a 12 años

	Físico	Emocional	Social	Escolar
Hijos	93.18 ± 1.91 ($p=0.13$)	72.27 ± 4.91	89.09 ± 3.65	75.00 ± 4.32
Padres	89.34 ± 2.63	76.36 ± 4.66	91.36 ± 3.09	75.22 ± 4.54

El procedimiento estadístico utilizado es un *test t de Student para muestras apareadas*.

E- ANÁLISIS DE LAS RESPUESTAS OBTENIDAS EN CADA UNO DE LOS 4 GRUPOS DE ÍTEMS DEL INSTRUMENTO PEDS QL™ SOBRE CVRS (FÍSICO, EMOCIONAL, SOCIAL Y ESCOLAR) SEGÚN EL PESO DE NACIMIENTO, LA EDAD GESTACIONAL, EL GÉNERO Y LA EDAD CRONOLÓGICA DE LOS NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS

E.1- CVRS SEGÚN PESO DE NACIMIENTO

Tabla 10: Ítems físicos según Peso de Nacimiento

Ítem	De 801 a 1500 gr.	De 1501 a 2500 gr.	Más de 2500 gr.
Dificultad para caminar	93.75 ± 6.25	95.59 ± 3.25	86.90 ± 5.35
Dificultad para correr	100.00 ± 0.00	94.12 ± 4.10	85.71 ± 6.12
Dificultad para actividades deportivas o ejercicios	100.00 ± 0.00	96.32 ± 2.61	100.00 ± 0.00
Dificultad para levantar algo pesado	87.50 ± 8.18	94.85 ± 2.94	94.05 ± 4.85
Dificultad para bañarse	93.75 ± 6.25	98.53 ± 1.47	92.86 ± 5.22
Dificultad para las tareas de la casa	87.50 ± 12.50	94.85 ± 2.94	100.00 ± 0.00
Siente dolores o molestias	93.75 ± 6.25	83.82 ± 5.77	83.33 ± 4.98
Tiene poca energía	87.50 ± 8.18	90.44 ± 3.50	91.67 ± 3.98

No se encuentran diferencias significativas en ninguno de los índices físicos.

Tabla 11: Ítems emocionales según Peso de Nacimiento

Ítem	De 801 gr. a 1500 gr.	De 1501 gr. a 2500 gr.	Más de 2500 gr.
Siente miedo	59.38 ± 13.31	80.15 ± 4.19	75.00 ± 5.88
Se siente triste	84.38 ± 8.10	84.56 ± 3.81	80.95 ± 5.15
Se siente enojado	37.50 ± 13.36	62.50 ± 6.18	57.14 ± 7.35
Dificultad para dormir	81.25 ± 13.15	96.32 ± 2.61 (p<0.10)	77.38 ± 7.50
Se siente preocupado	68.75 ± 13.15	83.09 ± 5.14	80.95 ± 7.50

El puntaje de “dificultad para dormir” en los niños con pesos entre 1501gr. y 2500gr. es significativamente superior que el de los niños que nacieron con más de 2500gr.

Tabla 12: Ítems sociales según Peso de Nacimiento

Ítem	De 801 gr. a 1500 gr.	De 1501 gr. a 2500 gr.	Más de 2500 gr.
Dificultad para llevarse bien con otros niños	75.00 ± 14.17	77.21 ± 5.72	86.90 ± 5.88
Otros niños no quieren ser sus amigos	68.75 ± 16.19	89.71 ± 4.24	85.71 ± 5.87
Se burlan de él	75.00 ± 16.37	92.65 ± 3.74	83.33 ± 7.18
No puede hacer cosas de su edad	75.00 ± 16.37	96.32 ± 2.15	92.86 ± 5.22
Dificultad para jugar	75.00 ± 16.37	97.06 ± 2.05 (p=0.04)	95.24 ± 3.28 (p=0.09)

El puntaje de “dificultad para jugar” para niños con pesos entre 1501 gr. y 2500gr. es significativamente superior al de los que pesaron entre 801 gr. y 1500 gr. (p = 0.04).

El puntaje de “dificultad para jugar” para niños con pesos de más 2500 gr. es significativamente superior al de los que pesaron entre 801 gr. y 1500 gr. (p = 0.09).

Tabla 13: Ítems escolares según Peso de Nacimiento, para niños de 5 a 12 años

Ítem	De 801 gr. a 1500 gr.	De 1501 gr. a 2500 gr.	Más de 2500 gr.
Dificultad para prestar atención	75.00 ± 15.81	70.83 ± 8.39	67.31 ± 9.12
Se olvida cosas	50.00 ± 22.36	72.22 ± 8.31	82.69 ± 8.20
Dificultad para hacer las tareas de la escuela	50.00 ± 22.36	84.26 ± 5.19	73.33 ± 7.10
Falta porque no se siente bien	76.67 ± 15.63	83.33 ± 5.50	73.33 ± 7.10
Falta para ir al doctor	66.67 ± 10.54	83.37 ± 4.62	81.67 ± 5.70

No se encuentran diferencias significativas en ninguno de los ítems

E.2- CVRS SEGÚN EDAD GESTACIONAL

Tabla 14: Ítems físicos según Edad Gestacional

Ítem	33 semanas	34 semanas	35 semanas	36 semanas
Dificultad para caminar	91.67 ± 8.33	100.00 ± 0.00	96.88 ± 3.13	90.52 ± 4.00
Dificultad para correr	100.00 ± 0.00	100.00 ± 0.00	93.75 ± 6.25	89.66 ± 4.56
Dificultad para actividades deportivas o ejercicios	100.00 ± 0.00	100.00 ± 0.00	96.88 ± 3.13	100.00 ± 0.00
Dificultad para levantar algo pesado	83.33 ± 10.54	100.00 ± 0.00	96.88 ± 3.13	93.97 ± 3.86
Dificultad para bañarse	91.67 ± 8.33	100.00 ± 0.00	100.00 ± 0.00	94.83 ± 3.80
Dificultad para las tareas de la casa	83.33 ± 16.67	100.00 ± 0.00	100.00 ± 0.00 (p=0.10)	96.55 ± 2.39
Siente dolores o molestias	91.67 ± 8.33	87.50 ± 10.03	84.38 ± 7.53	85.34 ± 4.73
Tiene poca energía	83.33 ± 10.54	97.50 ± 2.50	90.63 ± 4.49	91.38 ± 3.57

En el ítem "dificultad para las tareas de la casa", el puntaje promedio de los de 35 semanas es significativamente mayor que el de 33 semanas ($p = 0.10$).

Tabla 15: Ítems emocionales según Edad Gestacional

Ítem	33 semanas	34 semanas	35 semanas	36 semanas
Siente miedo	58.33 ± 15.37	90.00 ± 6.67 (p=0.10)	70.31 ± 7.98	78.45 ± 3.48
Se siente triste	66.67 ± 12.36	92.50 ± 5.34	85.94 ± 5.09	81.90 ± 4.28
Se siente enojado	37.50 ± 16.77	80.00 ± 8.16 (p=0.10) (p=0.08)	45.31 ± 9.19	61.21 ± 6.52
Dificultad para dormir	83.33 ± 16.67	100.00 ± 0.00	79.69 ± 9.47	90.52 ± 3.81
Se siente preocupado	62.50 ± 17.97	90.00 ± 10.00	79.69 ± 9.47	84.48 ± 5.47

El puntaje de “siente miedo” en los de 34 semanas es significativamente mayor que el de 33 semanas ($p = 0.10$); el puntaje de “se siente enojado” de 34 semanas es mayor que los de 33 semanas ($p = 0.10$) y el de los de 34 semanas es mayor que el de 35 semanas ($p = 0.08$).

Tabla 16: Ítems sociales según Edad Gestacional

Ítem	33 semanas	34 semanas	35 semanas	36 semanas
Dificultad para llevarse bien con otros niños	41.67 ± 15.37	87.50 ± 6.72 (p=0.02)	78.13 ± 8.80 (p=0.06)	87.93 ± 4.90 (p=0.005)
Otros niños no quieren ser sus amigos	45.83 ± 18.73	95.00 ± 5.00 (p=0.004)	85.94 ± 7.21 (p=0.01)	90.52 ± 4.37 (p=0.002)
Se burlan de él	58.33 ± 20.07	100.00 ± 0.00 (p=0.03)	84.38 ± 8.80	91.38 ± 4.35 (p=0.06)
No puede hacer cosas de su edad	66.67 ± 21.08	90.00 ± 6.67	100.00 ± 0.00 (p=0.02)	94.83 ± 3.80 (p=0.04)
Dificultad para jugar	66.67 ± 21.08	75.00 ± 5.00	96.88 ± 3.13	98.28 ± 1.72

“Dificultad para llevarse bien con otros niños”: el puntaje para 34 semanas es significativamente mayor que el de 33 semanas ($p = 0.02$); el de 35 semanas es significativamente mayor que el de 33 semanas ($p = 0.06$); el de 36 semanas significativamente mayor que el de 33 semanas ($p = 0.005$).

“Otros niños no quieren ser sus amigos”: el puntaje para 34 semanas es significativamente mayor que el de 33 semanas ($p = 0.004$); el de 35 semanas es significativamente mayor que el de 33 semanas ($p = 0.01$); el de 36 semanas significativamente mayor que el de 33 semanas ($p = 0.002$).

“Se burlan de él”: El puntaje de los de 34 semanas significativamente mayor que el de 33 semanas ($p = 0.03$); el de 36 semanas significativamente mayor que el de 33 semanas ($p = 0.06$).

“No puede hacer cosas de su edad”: el puntaje para 35 semanas es significativamente mayor que el de 33 semanas ($p = 0.02$); el de 36 semanas es significativamente mayor que el de 33 semanas ($p = 0.04$).

Tabla 17: Ítems escolares según Edad Gestacional, para niños de 5 a 12 años

Ítem	33 semanas	34 semanas	35 semanas	36 semanas
Dificultad para prestar atención	43.75 ± 18.75	93.75 ± 5.25 ($p=0.07$)	61.11 ± 11.11	67.86 ± 9.24
Se olvida cosas	25.05 ± 25.00	87.50 ± 8.18 ($p=0.02$)	69.44 ± 11.62	78.57 ± 8.23 ($p=0.03$)
Dificultad para hacer las tareas de la escuela	31.25 ± 23.66	88.89 ± 8.45 ($p=0.02$)	63.64 ± 12.32	86.36 ± 5.63 ($p=0.02$)
Falta porque no se siente bien	52.50 ± 18.43	91.67 ± 5.89 ($p=0.10$)	81.82 ± 10.16	79.55 ± 5.61
Falta para ir al doctor	62.50 ± 12.50	86.11 ± 7.35	77.27 ± 7.87	85.27 ± 4.24

“Dificultad para prestar atención”: el puntaje de 34 semanas es significativamente mayor que el de 33 semanas ($p = 0.07$).

“Se olvida cosas”: el puntaje de 34 semanas es significativamente mayor que el de 33 semanas ($p = 0.02$); el de 36 semanas mayor que el de 33 semanas ($p = 0.03$).

“Dificultad para hacer las tareas de la escuela”: el puntaje de 34 semanas es significativamente mayor que el de 33 semanas ($p = 0.02$); el puntaje de 36 semanas mayor que el de 33 semanas ($p = 0.02$).

“Falta porque no se siente bien”: el puntaje de 34 semanas es significativamente mayor que el de 33 semanas ($p = 0.10$).

E.3 - CVRS SEGÚN GÉNERO

Tabla 18: Ítems físicos según Género

Ítem	Varón	Mujer
Dificultad para caminar	87.90 ± 4.76	97.06 ± 2.05 (p=0.08)
Dificultad para correr	87.10 ± 5.66	97.06 ± 2.05
Dificultad para actividades deportivas o ejercicios	97.58 ± 2.42	98.53 ± 1.47
Dificultad para levantar algo pesado	94.35 ± 3.22	93.38 ± 3.55
Dificultad para bañarse	95.16 ± 2.70	97.06 ± 2.94
Dificultad para las tareas de la casa	91.13 ± 4.42	100.00 ± 0.00 (p=0.05)
Siente dolores o molestias	86.29 ± 4.61	83.09 ± 5.35
Tiene poca energía	91.13 ± 3.77	90.44 ± 3.17

En “dificultad para caminar”, las mujeres tienen un puntaje significativamente superior al de los varones ($p = 0.08$).

En “dificultad para las tareas de la casa”, las mujeres tienen un puntaje superior al de los varones ($p = 0.05$).

Tabla 19: Ítems emocionales según Género

Ítem	Varón	Mujer
Siente miedo	69.35 ± 5.01	81.62 ± 4.52 (p=0.07)
Se siente triste	78.23 ± 4.45	86.03 ± 3.53
Se siente enojado	56.45 ± 6.24	59.56 ± 6.33
Dificultad para dormir	84.68 ± 5.52	91.91 ± 3.91
Se siente preocupado	83.06 ± 5.73	77.94 ± 5.56

En el ítem “siente miedo”, el puntaje de las mujeres es significativamente mayor que el de los varones ($p = 0.07$).

Tabla 20: Ítems sociales según Género

Ítem	Varón	Mujer
Dificultad para llevarse bien con otros niños	81.45 ± 6.35	78.68 ± 4.97
Otros niños no quieren ser sus amigos	83.87 ± 5.74	88.24 ± 4.38
Se burlan de el	83.87 ± 5.86	91.18 ± 4.46
No puede hacer cosas de su edad	87.90 ± 5.54	97.06 ± 2.05
Dificultad para jugar	90.32 ± 4.87	95.59 ± 2.47

No se observan diferencias significativas en estos ítems.

Tabla 21: Ítems escolares según Género, para niños y niñas de 5 a 12 años

Ítem	Varón	Mujer
Dificultad para prestar atención	60.94 ± 8.22	77.27 ± 6.96
Se olvida cosas	62.50 ± 9.95	80.68 ± 6.57
Dificultad para hacer las tareas de la escuela	57.82 ± 9.33	79.55 ± 7.47 (p=0.07)
Falta porque no se siente bien	74.06 ± 7.35	82.95 ± 6.02
Falta para ir al doctor	73.44 ± 6.24	86.41 ± 4.26 (p=0.10)

En “dificultad para hacer las tareas de la escuela”, el puntaje de las mujeres es significativamente mayor que el de los varones (p = 0.07).

En “falta para ir al doctor”, el puntaje de las mujeres es mayor que el de los varones (p =0.10).

E.4- CVRS SEGÚN EDAD CRONOLÓGICA

Tabla 22: Ítems físicos según Edad Cronológica

Ítem	2 a 4 años	5 a 7 años	8 a 12 años
Dificultad para caminar	87.04 ± 5.06	100.00 ± 0.00	94.79 ± 3.68
Dificultad para correr	83.33 ± 6.54	96.43 ± 3.57	100.00 ± 0.00 (p=0.03)
Dificultad para actividades deportivas o ejercicios	97.22 ± 2.78	100.00 ± 0.00	97.92 ± 2.08
Dificultad para levantar algo pesado	96.30 ± 2.89	96.43 ± 3.57	89.58 ± 5.19
Dificultad para bañarse	96.30 ± 2.57	100.00 ± 0.00	93.75 ± 4.58
Dificultad para las tareas de la casa	95.37 ± 3.28	96.43 ± 3.57	95.83 ± 4.17
Siente dolores o molestias	84.26 ± 6.68	85.71 ± 8.17	84.38 ± 5.59
Tiene poca energía	93.52 ± 3.68	89.29 ± 5.69	88.54 ± 3.98

El promedio de “dificultad para correr” es mayor en los de 8 a 12 años con respecto a los que tienen entre 2 y 4 años (p = 0.03).

Tabla 23: Ítems emocionales según Edad Cronológica

Ítem	2 a 4 años	5 a 7 años	8 a 12 años
Siente miedo	72.22 ± 5.71 (p=0.009)	85.71 ± 5.05	73.96 ± 5.92
Se siente triste	85.19 ± 3.83 (p=0.009)	82.14 ± 6.11	79.17 ± 5.36
Se siente enojado	58.33 ± 7.06 (p=0.009)	62.50 ± 7.75	55.21 ± 7.96
Dificultad para dormir	83.33 ± 6.11 (p=0.009)	87.50 ± 7.75	94.79 ± 3.18
Se siente preocupado	92.59 ± 4.18 (p=0.009)	80.36 ± 6.51	66.67 ± 8.20

Los niños de 2 a 4 años tienen un promedio significativamente mayor que los que tienen entre 8 y 12 años, en todos los ítems (p = 0.009).

Tabla 24: Ítems sociales según Edad Cronológica

Ítem	2 a 4 años	5 a 7 años	8 a 12 años
Dificultad para llevarse bien con otros niños	83.33 ± 5.97	83.93 ± 7.23	73.96 ± 7.29
Otros niños no quieren ser sus amigos	91.67 ± 3.53 (p=0.05)	94.64 ± 5.36	75.00 ± 7.81
Se burlan de él	96.30 ± 2.57 (p=0.003)	100.00 ± 0.00 (p=0.005)	70.83 ± 8.47
No puede hacer cosas de su edad	97.22 ± 2.04	96.43 ± 3.57	85.42 ± 7.04
Dificultad para jugar	96.30 ± 2.57	96.43 ± 3.57	87.50 ± 6.20

El puntaje de los niños de 2 a 4 años en cuanto a que “los demás chicos no quieren ser sus amigos” es significativamente superior al de los niños de 8 a 12 años ($p = 0.05$).

El puntaje de los niños de 2 a 4 años en cuanto a que “se burlan de él”, es significativamente mayor que el de los niños de 8 a 12 años ($p = 0.003$).

El puntaje de los niños de 5 a 7 años en cuanto a que “se burlan de él”, es significativamente mayor que el de los niños de 8 a 12 años ($p = 0.005$).

Tabla 25: Ítems escolares según Edad Cronológica (niños de 5 a 7 años y de 8 a 12 años)

Ítem	5 a 7 años	8 a 12 años
Dificultad para prestar atención	76.78 ± 7.26	66.67 ± 7.32
Se olvida cosas	87.50 ± 5.71 (p=0.03)	64.58 ± 8.09
Dificultad para hacer las tareas de la escuela	89.29 ± 5.69 (p=0.005)	59.38 ± 8.22
Falta porque no se siente bien	78.57 ± 6.86	79.58 ± 6.29
Falta para ir al doctor	82.21 ± 6.10	80.21 ± 4.75

El puntaje de los niños de 5 a 7 años en “olvidarse cosas” es significativamente mayor que el de los niños de 8 a 12 años ($p = 0.03$).

El puntaje de los niños de 5 a 7 años en “dificultad para hacer las tareas de la escuela” es significativamente mayor que el de los niños de 8 a 12 años ($p = 0.005$).

Tabla 26: Ítems escolares considerando el grupo de Edad Cronológica de 2 a 4 años

Ítem	2 a 4 años	5 a 7 años	8 a 12 años
Dificultad para hacer las tareas de la escuela	95.83 ± 4.17 (p=0.005)	89.29 ± 8.69 (p=0.02)	59.38 ± 8.22
Falta porque no se siente bien	79.17 ± 9.15	78.57 ± 6.86	79.58 ± 6.29
Falta para ir al doctor	79.17 ± 8.04	82.21 ± 6.10	80.21 ± 4.75

El puntaje de los niños de 2 a 4 años es significativamente superior que el de los niños de 8 a 12 años en "dificultad para hacer las tareas de la escuela" (p = 0.005).

El puntaje de los niños de 5 a 7 años es significativamente superior que el de los niños de 8 a 12 años en "dificultad para hacer las tareas de la escuela" (p = 0.02).

X-DISCUSIÓN

A. ANÁLISIS DE LA CVRS SEGÚN EL PESO DE NACIMIENTO Y LA EDAD GESTACIONAL DE LOS NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS:

A.1- CVRS SEGÚN PESO DE NACIMIENTO

Al analizar la CVRS relacionando cada aspecto de la encuesta con el Peso de Nacimiento de los niños que fueron prematuros, podemos observar que en el *aspecto físico*, los niños que nacieron con más de 1.500 gramos presentan, de acuerdo a este instrumento de evaluación de la CVRS, puntajes significativamente mayores con respecto a aquellos niños prematuros que nacieron con un peso entre 801 y 1.500 gramos y lo mismo ocurre con los valores de CVRS de los niños de más de 2.500 gramos, que resultaron mayores a los de los niños con pesos de nacimiento entre 801 y 1.500 gramos. En los *aspectos emocional y social*, los valores significativamente mayores son aquellos correspondientes a los niños que nacieron con un peso entre 1.501 a 2500 gramos, con respecto a los niños de 801 a 1.500 gramos.

Posiblemente los valores significativamente mayores de CVRS tanto en los *aspectos físico, emocional y social* en el grupo de niños con pesos de nacimiento entre 1.501 y 2.500 gramos, sea debido a que este grupo corresponde a niños que, debido a los problemas inherentes a su prematurez, permanecieron más tiempo bajo seguimiento interdisciplinario-con respecto a los niños de más de 2.500 gramos de peso de nacimiento-, pero sin sufrir mayores secuelas como podría observarse con aquellos niños que fueron prematuros y que nacieron con un peso entre 801 a 1.500 gramos. Además, generalmente los niños con peso de nacimiento entre 1.501 y 2.500 gramos suelen tener mayor grado de prematurez en comparación con los niños que pesan más de 2.500 gramos al nacer, por lo cual reciben estimulación psicomotriz temprana de manera sostenida, lo cual podría haber influido en los mayores logros en los aspectos mencionados.

A.2-CVRS SEGÚN EDAD GESTACIONAL:

En el análisis de la CVRS según la Edad Gestacional vemos que los niños que fueron prematuros y nacieron con 34, 35 ó 36 semanas obtuvieron puntajes de CVRS, en el *aspecto social*, significativamente mayores que los niños de 33 semanas de edad gestacional. En este caso podríamos interpretar que los niños de 33 semanas, por su mayor inmadurez, tienen menor adaptación posterior, en el aspecto social de sus vidas. Los valores de CVRS, aunque con cifras estadísticamente no significativas, son superiores también en los niños de 34, 35 y 36 semanas de EG con respecto a los de 33 semanas, en los *aspectos emocional y escolar*, pero no en el *aspecto físico*. Los valores de CVRS en el *aspecto físico* son similares en todas las edades gestacionales analizadas, probablemente porque, en general, todos los niños que fueron prematuros reciben estimulación psicomotriz y kinesioterapéutica, que les permite alcanzar un buen desarrollo en lo físico. Los aspectos *emocional, social y escolar* estarían influenciados no sólo por la prematurez sino también por otros factores inherentes al medio familiar y contextual de los niños que fueron prematuros, lo cual determinaría la mayor variabilidad de los puntajes de CVRS según la edad gestacional.

B. ANÁLISIS DE LA CVRS DE LOS NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS EN CUATRO DIMENSIONES: FÍSICO, EMOCIONAL, SOCIAL Y ESCOLAR SEGÚN SU GÉNERO:

Cuando analizamos la CVRS según el Género de los niños que fueron prematuros, las diferencias significativas entre niños y niñas las observamos en los puntajes de CVRS referentes al *aspecto escolar*, a favor de las niñas. Debido a los múltiples factores que influyen en el rendimiento escolar sería necesario un análisis más exhaustivo para poder evaluar las condiciones que determinan un mejor resultado en el *aspecto escolar* en las niñas con respecto a los niños.

B.1-CVRS EN NIÑOS SEGÚN PESO DE NACIMIENTO

Observamos que los puntajes de CVRS en los *aspectos físico, emocional y social* en niños varones que nacieron prematuros con un peso entre 1.501 y 2.500 gramos, es superior a los niños que fueron prematuros con pesos de nacimiento entre 801 y 1.500 gramos y más de 2.500 gramos. Posiblemente esto se deba a que los niños prematuros en el grupo de 1.501 a 2.500 gramos de peso de nacimiento son niños que necesitaron un seguimiento más exhaustivo y recibieron por consiguiente mayor estímulo y apoyo desde los diferentes niveles de atención, con respecto a los prematuros que nacieron con más de 2.500 gramos. Sin embargo sufrieron menos secuelas, con respecto a los prematuros que nacieron con pesos menores a 1.500 gramos. No existen correlaciones entre los distintos aspectos de la encuesta y el peso de nacimiento de los niños varones que fueron prematuros.

B.2 -CVRS EN NIÑOS SEGÚN EDAD GESTACIONAL:

Los niños varones con mayor edad gestacional obtienen mejores resultados en el *aspecto social*. Debido a los múltiples factores endógenos (personalidad, genética, patologías presentes) y exógenos (medio ambiente familiar y social, pautas de crianza, atención de la salud recibida) que influyen en el aspecto social, es muy difícil sacar conclusiones certeras. Sin embargo la mayor madurez, de acuerdo a la edad gestacional, determinaría que los niños más grandes en EG obtengan mejores resultados que los niños más pequeños. Esto explicaría también la correlación significativa que existe en el aspecto social con respecto a la edad gestacional.

B.3 -CVRS EN NIÑAS SEGÚN PESO DE NACIMIENTO:

El análisis muestra que las niñas que fueron prematuras presentan valores similares de CVRS en los *aspectos físico, emocional, social y escolar*, independientemente de su peso de nacimiento. Probablemente estos resultados tengan relación con el estímulo y el apoyo recibido en el ámbito asistencial y en el seno familiar, más que con el género en particular.

B.4 -CVRS EN NIÑAS SEGÚN SU EDAD GESTACIONAL:

En este análisis encontramos valores significativamente superiores de CVRS en los *aspectos emocional, social y escolar* en niñas que nacieron con 34 semanas, con

respecto a las de 35 semanas; y mejores puntajes en lo *social y escolar* en las niñas que nacieron con 36 semanas con respecto a las de 35 semanas. En este caso sería necesario considerar la calidad del seguimiento de su prematuridad, la presencia de déficits sensoriales y la contención familiar y escolar.

En las niñas que nacieron prematuras no existen correlaciones significativas ni con el peso de nacimiento ni con la edad gestacional, en los distintos aspectos de la CVRS.

C. ANÁLISIS DE LA CVRS DE LOS NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS CONSIDERANDO TRES GRUPOS ETARIOS DE ACUERDO AL INSTRUMENTO PEDS QL™: 2 A 4 AÑOS, 5 A 7 AÑOS Y 8 A 12 AÑOS, SEGÚN LA PERCEPCIÓN DE SUS PADRES:

En el análisis de la CVRS según el grupo etario de los niños que fueron prematuros, podemos observar que los padres de niños que fueron prematuros tienen una percepción de una mejor CVRS de sus hijos en el *aspecto social*, con puntajes significativamente mayores en niños pequeños de 2 a 7 años, a los obtenidos en niños de 8 a 12 años. Esto posiblemente se relacione con la opinión de los padres de niños prematuros de que sus hijos en la edad escolar no pueden relacionarse con los demás, de igual manera que los niños que no fueron prematuros, considerando a sus hijos “distintos a otros niños” o “con menores posibilidades”, lo cual influiría en la percepción que los padres tienen sobre ellos, acerca de su CVRS, considerándola menor en este aspecto. Según los padres, la CVRS de sus hijos, en el aspecto social, estaría mejor desarrollada en la edad pre-escolar.

D. COMPARACIÓN DE LA CVRS DE LOS NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS DE 8 A 12 AÑOS CON LA PERCEPCIÓN DE LA CVRS QUE DE ELLOS TIENEN SUS PADRES:

Al comparar las respuestas de padres e hijos en la percepción de la CVRS observamos que la percepción de su CVRS en los niños que fueron prematuros es superior a la opinión que de ellos tienen sus padres, en el *aspecto físico*. Esto podría

relacionarse con el temor percibido en padres de niños que fueron prematuros de que sus hijos puedan presentar, a lo largo de la vida, déficits en lo que respecta al *aspecto físico*, como secuelas de su prematuridad.

E- ANÁLISIS DE LAS RESPUESTAS OBTENIDAS EN CADA UNO DE LOS 4 GRUPOS DE ÍTEMS DEL INSTRUMENTO PEDS QL™ SOBRE CVRS (FÍSICO, EMOCIONAL, SOCIAL Y ESCOLAR) SEGÚN EL PESO DE NACIMIENTO, LA EDAD GESTACIONAL, EL GÉNERO Y LA EDAD CRONOLÓGICA DE LOS NIÑOS QUE FUERON PREMATUROS:

E.1- ÍTEMS CVRS SEGÚN PESO DE NACIMIENTO:

Examinando cada ítem según el Peso de Nacimiento no encontramos diferencias significativas en el *aspecto físico* de los niños que fueron prematuros. En el *aspecto emocional* el ítem que arroja diferencias significativas es el de “dificultad para dormir”, donde observamos mejor puntaje en niños con PN entre 1.501 y 2.500 gramos con respecto a los niños con más de 2.500 de PN, posiblemente porque los primeros, al haber necesitado mayores períodos de internación, tengan un sueño “más ordenado” debido a los horarios en las salas de neonatología, que los niños mayores.

En los ítems del *aspecto social*, en el ítem “dificultad para jugar” los niños de 1.501 y 2.500 gramos y de más de 2.500 gramos tienen mejores puntajes que los niños con PN entre 801 y 1.500 gramos. Esto posiblemente se deba a un mejor desarrollo de las habilidades para el juego (cognitivo-físicas y relacionales) de los niños que fueron prematuros y que nacieron con más de 1.500 gramos de PN.

En los ítems de la encuesta que investigan el *aspecto escolar* no se encontraron diferencias significativas.

E.2- ÍTEMS CVRS SEGÚN EDAD GESTACIONAL:

Analizando los grupos de ítems en el *aspecto físico*, prácticamente no hay diferencias entre los valores de CVRS obtenidos a distintas edades gestacionales de los niños que fueron prematuros, excepto en el ítem que se refiere a “dificultad para realizar las tareas de la casa” donde los niños de 35 semanas presentaron puntajes

significativamente mayores que los niños de 33 semanas de EG, lo cual se explicaría por la mayor madurez de los primeros con respecto a éstos.

En los ítems del *aspecto emocional*, los niños de 34 semanas obtuvieron puntajes significativamente mayores en “siente miedo” y “se siente enojado”, con respecto a los de 33 semanas, observando en este sentido que probablemente los niños de 34 semanas de EG, más maduros que los de 33 semanas, reaccionarían mejor en estas cuestiones de la vida cotidiana.

En el *aspecto social*, tanto en los ítems “dificultad para llevarse bien con otros niños” y en el “otros niños no quieren ser sus amigos”, los niños de 34, 35 y 36 semanas de EG superan significativamente a los niños de 33 semanas, lo cual se explicaría por la mayor madurez de los tres primeros, con respecto a los nacidos con 33 semanas de EG. En el ítem “se burlan de él” los niños de 34 y 36 semanas de EG superan a los de 33 semanas y en el ítem “no puede hacer cosas que hacen niños de su edad” los niños de 35 y 36 semanas de EG superan a los de 33 semanas. Todo esto también se explicaría por la mayor madurez de los niños de 34, 35 y 36 semanas, en los aspectos de su vida social, como es la relación con otros niños.

En el *aspecto escolar* los niños de 34 semanas de EG superan significativamente a los niños de 33 semanas en los ítems “dificultad para prestar atención”, “tiene dificultad para realizar las tareas de la escuela”, “se olvida de cosas referentes a lo escolar” y “falta a la escuela porque no se siente bien”. En estos dos últimos ítems también observamos que los niños de 36 semanas de EG superan a los de 33. La explicación posible sería que los niños de 34 semanas de EG y mayores, por su mayor madurez con respecto a niños de 33 semanas, presentan mejor rendimiento escolar en los aspectos mencionados. Sin embargo no podemos dejar de tener en cuenta otras cuestiones tales como las patologías presentes en el niño, las secuelas sensoriales, el apoyo y contención familiar y escolar, como factores clave que influirán en el *aspecto escolar* de la CVRS de los niños que nacieron prematuros.

E.3- ÍTEMES CVRS SEGÚN GÉNERO:

En el análisis por ítems según el Género de los niños que nacieron prematuros observamos que en el *aspecto físico* las mujeres superan significativamente a los varones en los ítems “dificultad para caminar” y “dificultad para ayudar en las tareas de la casa”, Esto último posiblemente relacionado a la diferenciación de las tareas

cotidianas con respecto al género, atribuyéndosele a las mujeres mayor facilidad para realizar las tareas en el hogar.

En los ítems que investigan el *aspecto emocional* las mujeres presentan puntajes significativamente mayores en el ítem “siente miedo”, no encontrándose explicación a este resultado.

En los ítems del *aspecto social* no se encontraron diferencias significativas en varones con respecto a las mujeres.

En el *aspecto escolar* las mujeres superan significativamente a los varones en los ítems “dificultad para realizar las tareas escolares” y en el “falta a la escuela para ir al doctor”: Esto se explicaría posiblemente por la concepción aceptada en la práctica cotidiana de que las niñas son más “aplicadas” que los varones en el ámbito escolar, teniendo en cuenta que aún quedan sin aclararse fehacientemente los factores relacionados al mayor puntaje alcanzado por las niñas en estos ítems.

E.4- ÍTEMS CVRS SEGÚN EDAD CRONOLÓGICA.

En el análisis de los ítems según la Edad Cronológica de los niños que fueron prematuros observamos que en el *aspecto físico* los niños de 8 a 12 años tienen puntajes significativamente mayores en el ítem “dificultad para correr”, posiblemente por haber alcanzado los niños de este grupo etario mayor madurez física.

En todos los ítems que evalúan el *aspecto emocional*: “siente miedo”, “se siente triste”, “se siente enojado”, “tiene dificultad para dormir” y “se siente preocupado” los niños más pequeños, aquellos que tienen entre 2 y 4 años, presentan puntajes significativamente mayores que los niños más grandes de edad cronológica. La explicación podría deberse a que los niños más pequeños están más contenidos por sus padres, quienes estarían más pendientes de ellos, lo cual minimizaría sus sentimientos negativos en el *aspecto emocional*.

En el *aspecto social* los niños de 2 a 4 años presentan mejor puntaje significativo en los ítems “los demás niños no quieren ser sus amigos” y “otros niños se burlan de él”, con respecto a los niños de mayor edad cronológica. En este último ítem también los niños de 5 a 7 años superan a los niños de 8 a 12 años. Esto reflejaría que los

niños que nacieron prematuros, más pequeños en edad cronológica, tendrían mayor plasticidad en las relaciones interpersonales que los niños mayores.

En los ítems del *aspecto escolar* los niños de 5 a 7 años superan significativamente a los niños de 8 a 12 años en “se olvida cosas de la escuela” y “tiene dificultad para realizar las tareas de la escuela”. En este aspecto los niños menores de 2 a 4 años también obtienen puntajes significativamente mayores que los niños de 8 a 12 años. Debido a los múltiples factores que influyen en el rendimiento escolar serán necesarios otros estudios para aclarar este aspecto.

CONSIDERACIONES GENERALES:

Haciendo un análisis global de todas las variables y considerando los valores absolutos de cada uno de los ítems reflejados en el instrumento Peds QL™, observamos que, en general, en todos los aspectos de la CVRS que se evalúan, el valor supera los 65 puntos, con muy pocas excepciones. Teniendo en cuenta que el valor máximo de CVRS en cada aspecto es de 100, los puntajes muestran, en general, que están *por encima de la media*, independientemente del peso de nacimiento y la edad gestacional de los niños. Esto apoyaría la hipótesis planteada en la cual se expresa que, independientemente de su PN y su EG, los niños que nacen prematuros pueden alcanzar un nivel similar de calidad de vida relacionada a la salud.

De acuerdo con esto no existirían niños prematuros “mejores” o “peores” con respecto a su CVRS, sino que todos podrían alcanzar niveles óptimos de CVRS, independientemente de su PN o EG, no obstante que en algunos aspectos, sobre todo en lo que se refiere a *lo emocional, lo social y lo escolar* encontramos puntajes significativamente mayores en niños de mayor edad gestacional o mayor peso de nacimiento. En el *aspecto físico* no existirían diferencias significativas en los niños con distintas EG o PN.

El informe “*Nacido Demasiado Pronto: Informe de Acción Global sobre Nacimientos Prematuros*”,¹ adoptó la definición estándar de la Organización

Mundial de la Salud, que expresa que el nacimiento prematuro es aquel que ocurre antes de las 37 semanas completas de gestación. Según este informe *todos los nacimientos prematuros no son iguales*, y expresa que los bebés prematuros se definen en tres categorías:

- *Prematuros tardíos*: aquellos nacidos entre las 32 y 37 semanas, que representan el 84 % del total de nacimientos prematuros. La mayoría sobrevive con atención especializada y apoyo familiar.
- *Muy prematuros*: aquellos nacidos entre las 28 y 32 semanas. Estos bebés requieren mayor atención y apoyo adicional. La mayoría sobrevive y necesita cuidados más exhaustivos que el grupo anterior.
- *Extremadamente prematuros*: aquellos nacidos antes de las 28 semanas. Estos recién nacidos requieren la atención más intensiva y costosa para sobrevivir. En los países desarrollados, estos bebés tienen un 90 % de posibilidades de supervivencia, aunque pueden sufrir discapacidades física, neurológicas y de aprendizaje. En países de bajos ingresos, sólo el 10 % sobrevive.

Es importante destacar que los resultados de esta tesis doctoral son inferidos a los *niños de 33, 34, 35 y 36 semanas de edad gestacional*, comprendidos dentro del grupo de los denominados Prematuros Moderados o Tardíos. En la muestra estudiada, de un total de 65 niños que nacieron prematuros, el 95.3% (62 niños), fueron niños Prematuros Moderados o Tardíos. Estas cifras, en cierto modo, manifiestan, tal como lo expresa el informe de OMS, que este grupo de prematuros, los de 32 a 37 semanas de EG, son los que presentan mayor sobrevida y constituyen el mayor porcentaje dentro del grupo total de niños que nacieron prematuros. Esto significa que, si bien se debe poner mayor énfasis en el seguimiento de los niños que nacieron prematuros y son más inmaduros, es decir aquellos que tienen menor edad gestacional, no debemos descuidar el seguimiento de los niños prematuros con edades gestacionales más cercanas al término de la gestación, que constituyen la mayor proporción de niños en el universo de los prematuros.

En un estudio científico de O'Sullivan sobre el desarrollo motor, atencional y táctil en niños nacidos a término y en niños que nacieron prematuros, los resultados mostraron que existía una trayectoria compleja en el desarrollo en los niños prematuros, con un patrón de conductas que en unos casos seguían trayectorias similares pero adelantadas, en otros casos o aspectos eran similares pero retrasadas, y en otro buen número de aspectos eran atípicas, si se les comparaba con los estándares de los niños nacidos a término. Pero, a pesar de esas diferencias conductuales de los niños prematuros, sus habilidades funcionales fueron similares a las de los niños a término. La conclusión de este autor fue que la corrección de la prematuridad no es suficiente para igualar el desarrollo del niño prematuro y el niño a término. El nacimiento pre-término parece cambiar en sus fundamentos los aspectos del desarrollo, lo que origina conductas que no pueden ser medidas contrastándolas con el desarrollo del niño a término. Por lo tanto, *los niños prematuros deberían ser evaluados basándose en las características inherentes a la población prematura.*³⁶

Existen pocos estudios científicos que hayan analizado a largo plazo el desarrollo de los niños que han nacido prematuros. En un estudio longitudinal de Tideman, se evaluó el desarrollo cognitivo en niños prematuros.³⁷ Los niños fueron controlados a los 4, 9 y 19 años de edad. Según esta investigación, la evaluación psicométrica del desarrollo cognitivo a los 4 años mostró que los niños prematuros se mantenían dentro del rango normal, aunque sus resultados fueron inferiores a los de los niños a término. Estas diferencias entre los grupos no se mantuvieron a los 9 y los 19 años. Dentro del grupo pre-término no existió correlación entre los resultados del test y el grado de prematuridad, edad gestacional, o la óptima situación prenatal o perinatal. En el grupo de los moderadamente prematuros, el de los niños de bajo riesgo y prematuros sin graves problemas físicos o mentales, se puso en evidencia un riesgo en el desarrollo que parecía tener el mayor impacto durante la etapa preescolar y que gradualmente fue atenuándose. Los resultados de este estudio indican con toda claridad que *los niños prematuros, sin serias discapacidades físicas o mentales, se desarrollan bien en una perspectiva a largo plazo.* Desde esta perspectiva, se puede concluir que, en efecto, *la prematuridad, por sí sola, sin otros problemas relevantes asociados, no parece tener efectos sobre*

el desarrollo del niño. De todos modos no podemos obviar en ningún momento los factores emocionales que afectan a los padres, las interacciones padres-hijo y los efectos que pueden tener sobre el niño y su desarrollo, influyendo en su calidad de vida relacionada a la salud.

Considerando que los niños que fueron prematuros incluidos en esta tesis recibieron una atención de su salud integral -la mayoría nació en maternidades públicas y realizó su seguimiento en el marco de una red de servicios de seguimiento de recién nacidos de riesgo-, y teniendo en cuenta, además, que la totalidad de los niños que participaron en este estudio científico vive en una determinada área geográfica y en una comunidad con características socio-económicas similares, uno de los aspectos fundamentales que marcaría la diferencia en cuanto al nivel de CVRS es el que corresponde a la *familia* de estos niños.

Los progresos tecnológicos y científicos en Neonatología han logrado la supervivencia de niños muy inmaduros o con patologías que previamente se consideraban letales. La preocupación actual de los neonatólogos es conseguir no sólo que el niño viva sino que además alcance un buen desarrollo físico, psíquico, emocional y social, y ello depende no sólo de su peso al nacimiento o de su morbilidad neonatal, sino también del *ambiente* en el que se desarrolle y por lo tanto de *la interacción con su familia*.³⁸

La familia y las pautas de crianza adecuadas facilitan el desarrollo de habilidades sociales y de conductas pro-sociales en la infancia, por lo cual es importante brindar sensibilización y orientación. Mestre, autor español, y sus colaboradores, en su estudio "El razonamiento pro-social en la infancia y adolescencia",³⁹ destacan que el tipo de normas que una familia establece, los recursos y procedimientos que utilizan para hacer cumplir dichas normas, junto con el grado de afectividad, comunicación y apoyo entre padres e hijos, son fundamentales para el crecimiento personal, la interiorización de valores, las habilidades sociales y la toma de decisiones para resolver conflictos.

Desde un punto de vista socio-cultural del desarrollo, el estilo de crianza va parejo a niveles de estimulación que encajan con las necesidades de aprendizaje del niño. Con una crianza sensible, el aprendizaje tiene mejor nivel que si el niño lo

intenta independientemente, y se sostiene que, dicha forma de apoyo en la crianza, puede ser particularmente importante para el aprendizaje en los grandes prematuros. *Estos resultados tienen implicaciones para los programas de intervención en las familias de niños prematuros* ya que, si se les facilita este modo de crianza con alto nivel de sensibilidad durante la infancia temprana, se puede establecer una trayectoria positiva en el desarrollo que persiste en periodos posteriores⁴⁰. Estos modos interactivos facilitados pueden tener aún más efecto en las madres que crían niños que nacieron con gran o extrema prematuridad.⁴¹

El desarrollo socio-afectivo y la socialización en la infancia están relacionados con la participación, la crianza y la estimulación en la familia, como se destaca en los lineamientos de UNICEF, al resaltar la participación de los padres y la familia en la crianza y desarrollo infantil y en la importancia de identificar y optimizar las fortalezas de la familia en la crianza de los niños y niñas. El desarrollo psicosocial en la infancia influirá significativamente en las oportunidades de aprendizaje y sociales que puedan tener en el futuro los niños que nacieron prematuros, y esto influirá en su calidad de vida.⁴²

La sensibilización a los padres y cuidadores sobre su rol y su responsabilidad en la optimización del desarrollo, las habilidades sociales y emocionales en la infancia y la influencia de los modelos en la familia para el desarrollo de competencias sociales, es trascendental para facilitar la autorregulación emocional o para generar conductas pro-sociales en la infancia.⁴²

Cuando se van de alta del hospital, los niños prematuros y sus familias tienen por delante un largo camino que recorrer para adaptarse a su nueva vida, olvidar los sufrimientos y las incertidumbres de la hospitalización, y conseguir, en el caso del niño, el máximo desarrollo de todas sus capacidades. En este trabajo de investigación, desde un centro de Atención Primaria de la Salud, se pudo comprobar que, muchas familias de niños prematuros, a pesar de las limitaciones en los aspectos socio-económicos, acompañan a sus hijos con *compromiso, calidez y responsabilidad*, comprendiendo la importancia de las diferentes interconsultas en el camino del seguimiento interdisciplinario de sus hijos, y *trabajando día a día, en*

conjunto con el equipo de salud, para que sus hijos logren desarrollar plenamente sus capacidades y de esta manera puedan conseguir una mejor calidad de vida.

Un hallazgo importante al aplicar el instrumento Peds QL™ para evaluar la CVRS en los niños que nacieron prematuros fue que, más allá del puntaje obtenido en el cuestionario, el instrumento es una *herramienta muy valiosa en la atención de estos niños*, ya que permite conocer aspectos que muchas veces no se objetivan en la consulta, tales como *los sentimientos, los miedos, las relaciones interpersonales, las actividades de la vida cotidiana y el desempeño escolar de estos niños.*

XI-CONCLUSIONES

Según un razonamiento lógico lo esperable es que, a menor edad gestacional o a menor peso de nacimiento, un niño que fue prematuro obtenga valores más bajos que los niños más maduros, al objetivar su CVRS; esto debido a que a mayor prematuridad aumentan los déficits, lesiones y secuelas. Sin embargo, y de acuerdo a los resultados generales analizados en los distintos aspectos que involucran la calidad de vida de un niño, podríamos afirmar que la CVRS es un concepto complejo, que no depende sólo de la EG o el PN del niño que fue prematuro, sino que depende de otros factores asociados a ella, tales como *la atención de la salud que recibió el niño prematuro, las características de su seguimiento, las lesiones presentes o secuelas y en especial de las condiciones familiares y del contexto que rodean al niño*, los cuales influirán de manera específica e individual para cada niño, en los resultados obtenidos al evaluar la CVRS.

En los resultados analizados en esta tesis no existen correlaciones significativas en todos los aspectos que involucra la CVRS -físico, emocional, social y escolar- con respecto a PN y EG de los niños que fueron prematuros, por lo cual se cumpliría la hipótesis de que *los niños que nacieron prematuros, independientemente de su PN o EG pueden alcanzar niveles similares de calidad de vida relacionada a la salud*.

Si bien es cierto que en algunos aspectos del análisis de la CVRS, los niños de mayor edad gestacional obtienen puntajes más altos con respecto a los niños de menor edad gestacional, no se observan en este trabajo científico diferencias significativas que permitan asegurar de manera absoluta que los niños que nacieron prematuros con mayor edad gestacional o con mayor peso de nacimiento superen a sus pares menores, en cuanto a la CVRS.

Las *limitaciones* de este estudio radican en que hubiera sido interesante comparar el grupo de niños que fueron prematuros con un grupo de niños nacidos a término, aplicando el instrumento Peds QL™ a ambos grupos, pero las dificultades para esto radicarón en que fue muy difícil contar con un grupo control de características similares al grupo estudiado de niños que fueron prematuros.

El Peds QL™ es un instrumento que permite exponer de manera objetiva la percepción que tienen niños y padres acerca de su CVRS. Seguramente su utilización como instrumento objetivo para medir la CVRS en niños prematuros generará preguntas y dudas acerca de su validez. Sin embargo es un instrumento que permite objetivar de alguna manera el complejo concepto de CVRS que abarca aspectos fundamentales de la vida de un niño, como son los logros en lo físico, emocional, social y escolar. De esta manera el médico que atiende a niños que fueron prematuros puede conocer mejor a sus pacientes, saber más sobre ellos, cómo están, cómo se sienten, su estado emocional, su vida cotidiana, su desempeño escolar. En esto radica la importancia de aplicar este instrumento de medición de CVRS, más allá de los valores numéricos obtenidos en el cuestionario.

Teniendo en cuenta las especiales características del desarrollo integral de los niños que nacieron prematuros, *sería interesante plantearse la posibilidad de elaborar instrumentos especiales y adecuados.* De todos modos, si consideramos que un niño prematuro que ha recibido cuidados interdisciplinarios y especiales de seguimiento para minimizar sus secuelas, puede llegar a desarrollar al máximo sus capacidades y obtener una calidad de vida similar a la de un niño a término, merece la posibilidad de que su calidad de vida pueda ser evaluada con un instrumento estándar para niños, como lo es el Peds QL™.

Es fundamental que los niños prematuros ingresen en un *programa de seguimiento interdisciplinar* que les permita desplegar plenamente todas sus capacidades. El rol fundamental del equipo de salud es *acompañar a ellos y a sus familias* en este camino del seguimiento, y de esta manera poder mitigar, anticipar, tratar y asistir sus secuelas o condiciones de enfermedad, para lograr que un niño nacido prematuro pueda alcanzar una calidad de vida relacionada a la salud similar a los niños nacidos a término y pueda desarrollar de manera integral todas sus capacidades.

Como casi la totalidad de los niños en este estudio científico pertenece a familias que realizaron un seguimiento conjunto interdisciplinario e integral con un equipo de profesionales de la salud, es importante considerar que *la comunicación, la contención y el apoyo familiar* fueron factores fundamentales para que los niños prematuros logren puntajes óptimos, en general, en la mayoría de los aspectos evaluados en relación a la CVRS.

Una de las principales ventajas de acompañar el seguimiento de estos niños desde el *consultorio de pediatría de APS* es que el médico tiene una relación estrecha con la familia, *atendiendo las dudas, preocupaciones, miedos y expectativas* con respecto a su hijo nacido prematuro, *fortaleciendo las pautas de crianza y cuidados del niño*, lo cual hace que los padres se sientan más seguros en la tarea de ayudar al niño a desplegar sus capacidades para poder alcanzar, de este modo, una mejor calidad de vida relacionada a la salud.

XII-RECOMENDACIONES

Una consideración importante con respecto a la CVRS de los niños prematuros está referida a los criterios de medida. De hecho, no existen escalas específicas para ellos. Pero tampoco existen instrumentos específicos. Así, de manera general, los instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada a la salud han sido elaborados para niños nacidos a término y/o con patologías crónicas.

Como corolario de este trabajo de investigación *se recomienda la utilización del instrumento de medición de CVRS Peds QL™ en el seguimiento de niños que fueron prematuros, no sólo para obtener un valor objetivo de su CVRS, sino como una herramienta útil para conocer aspectos de la vida de estos niños tales como sus sentimientos, sus miedos, sus relaciones interpersonales y familiares, además de su desempeño en lo cotidiano y en la escuela.* De esta manera podremos tener un panorama integral de su percepción de salud y la de sus padres y podremos ver qué aspectos se pueden mejorar, para que estos niños logren una mejor calidad de vida.

La elaboración de instrumentos de medida, con respecto a calidad de vida, para un grupo tan diverso como lo es el de niños prematuros, se plantea como una tarea difícil y ardua, debido a la gran variabilidad de patologías y secuelas que presentan estos niños de acuerdo a su edad gestacional y su peso de nacimiento. Sin embargo, después de todo lo expresado, es muy importante no perder de vista las peculiaridades de cada niño cuando se use cualquier tipo de instrumento de medida estandarizada. Cada niño es un ser humano único e irrepetible y tiene su historia de vida, vive en una familia y un contexto determinado. Y todo esto influirá en su calidad de vida.

Dada la escasa información que existe en nuestro país sobre la evolución a largo plazo de los niños prematuros *es deseable que se emprendan estudios más amplios y se investiguen otras facetas de su calidad de vida y su desempeño social y académico.*

Teniendo en cuenta *el rol fundamental e insustituible de la familia en el desarrollo del niño como persona en sus distintas facetas física, emocional, social y escolar, es muy importante brindar a los padres de niños prematuros orientación y*

apoyo, mediante la promoción de estilos de crianza asertivos, competentes y positivos, que permitan que el niño logre una calidad de vida óptima.

Es necesario seguir trabajando interdisciplinariamente, abarcando distintos aspectos de la vida de los niños que fueron prematuros para que ellos puedan lograr una óptima calidad de vida. En esta tarea debemos invertir en atención adecuada de sus patologías, prevención de secuelas y acompañamiento permanente al niño y su familia, tanto desde el equipo de salud como desde la sociedad en general, para que estos niños puedan desarrollarse plena e integralmente.

XIII-ÍNDICE BIBLIOGRÁFICO

1. Nacidos Demasiado Pronto: Informe de Acción Global sobre Nacimientos Prematuros. Howson CP, Kinney MV, Lawn JE. Editores, March of Dimes, PMNCH, Save the Children, Organización Mundial de la Salud. Nueva York 2012; 1-8. Link:
http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/bornতোsoon_execsum_es.pdf
2. Guía UNICEF "Derechos de los recién nacidos prematuros; derecho 7: a acceder a programas integrales de seguimiento". Año 2012:8
3. Larguía M, González M.A., Solana C., Basualdo M.N., Di Pietrantonio E., Bianculli P.y Esandi M.E. © Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) 2011;10.
Link: http://www.unicef.org/argentina/spanish/GUIA_MSCF.pdf
4. Roizen N, Figueroa Turienzo C, De Cunto C. Calidad de vida relacionada con la salud: PRONAP -Programa Nacional de Actualización en Pediatría- Sociedad Argentina de Pediatría, 2010; 2: 33-55.
5. Rajmil L, Estrada MD, Herdman M. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gac Sanit* 2001; 15(Supl. 4):34-43.
6. Gortmarker S, Sappenfield W. Chronic childhood disorders: Prevalence and impact. *Pediatric Clin North Am* 1984: 3-18.
7. Newacheck P, Stoddard J. Prevalence and impact of multiple childhood chronic health conditions. *J Pediatr* 1994; 124:40-8.
8. Mc Pherson M, Arango P, Fox H, et al. Maternal and Child Health Bureau. A new definition of children with special health care needs. Commentaries. *Pediatrics* 1998; 102(1 Pt 1):137-40.
9. Goldberg AI. Pediatrician involvement in home health. *Curr Probl Pediatr* 1997; 27(3):102-108.
10. Brian Neville. Tertiary pediatrics needs a disability model. *Arch Dis Child* 2000; 83:35-39.
11. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), noviembre de 2012. *Derechos de los recién nacidos prematuros. Derecho 7: a acceder a programas integrales de seguimiento*. AUTORÍA: Zulma Ortiz. Especialista en

- Salud de UNICEF; Carla Perrota. Consultora Área Salud de UNICEF; Gabriela Bauer. Médica del Hospital Garrahan; María José Martínez Cáceres. Médica del Hospital Garrahan. Bs. As. Argentina.
12. Unicef, Sesión especial de la Asamblea General de la ONU: "Un Mundo Apropiado para los Niños y las Niñas", julio de 2002.
 13. Publicación de UNICEF (2005) "Hacia una política pública en desarrollo infantil temprano. Las buenas prácticas. Sistematización de experiencias, debate y conclusiones". Jorge Rivera Pizarro, prólogo: 7-8.
 14. Wachs D, "The nature and nurture of child development", en: *Food and Nutrition Bulletin*, 20-1: 7-22. 1999.
 15. Publicación de UNICEF (2005) "Hacia una política pública en desarrollo infantil temprano. Las buenas prácticas. Sistematización de experiencias, debate y conclusiones". Jorge Rivera Pizarro, María del Carmen Morasso. La posición de UNICEF en el Desarrollo infantil temprano: 11-29.
 16. Roizen M, Rodriguez S, Bauer S, Medin G, Bevilacqua S, Varni J & Dussel V. (2008). Initial validation of the Argentinian Spanish version of the PedsQL 4.0 generic core scales in children and adolescents with chronic diseases: acceptability and comprehensibility in low-income settings. *Health Qual Life Outcomes* 2008; 6:59.
 17. Donohue, P.K. Health-related quality of life of preterm children and their caregivers. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. Año 2002.
 18. Verrips E, Vogels T, Saigal S, Wolke D, Meyer R, Hoult L, Verloove-Vanhorick SP Health-related quality of life for extremely low birth weight adolescents in Canada, Germany, and the Netherlands. *Pediatrics*. 2008 Sep; 122(3):556-61.
 19. Berbis, J.; Einaudi, M.A.; Simeoni, M.C.; Brévaut-Malaty, V.; Auquier, P.; D'Ercole, C.; Gire, C. Quality of life of early school-age French children born preterm: a cohort study. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*. Año 2012.
 20. Wolke, D.; Chernova, J.; Ergygit-Madzwamuse, S.; Samara, M.; Zwierzynska, K.; Petrou, S. Self and parent perspectives on health-related

- quality of life of adolescents born very preterm. *Journal of Pediatrics*. Año 2013.
21. Einaudi M.A., Gire C., Loundou A., Le Coz P., Auquier P. Quality of life assessment in preterm children: physicians' knowledge, attitude, belief, practice - a KABP study. *BMC Pediatrics*. Año 2013.
 22. Zwicker, J.G.; Harris, S.R. Quality of life of formerly preterm and very low birth weight infants from preschool age to adulthood: A systematic review. *Pediatrics*. Año 2008.
 23. Rajmil L, Serra-Sutton V, Fernández-López JA, Berra S, Aymerich M, Cieza A, et al. Versión española del cuestionario alemán de CVRS en población infantil y de adolescentes: el Kindl. *An Pediatr (Barc)* 2004; 60(6): 514-21.
 24. Aaronson N, Bulinger M, Ahmedzai S. A modular approach to quality-of-life assesment in cancer clinical triais. *Recent Results Cancer Res* 1988; 111: 231-49.
 25. Bloom J. Quality of Life After Cancer. A Policy Perspective. *Cancer* 1991; 67: 855-9.
 26. Grupo de Trabajo de Calidad de Vida de la Sociedad Argentina de Pediatría: www.sap.org.ar/docs/institucional/trabajosCVRS.xls.
 27. Lalonde M. Social values and public health. *Can J Public Health*.1974; 65:260-8.
 28. Breilh J. Epidemiología crítica: hacia un paradigma emancipador e intercultural de la ciencia y el conocimiento. Buenos Aires: Lugar editorial, 2002. Almeida Filho N. Nuevos objetos, nueva epidemiología. En: Almeida Filho N., ed, *La Ciencia Tímida: Ensayos de Deconstrucción de la Epidemiología*. Buenos Aires: Lugar editorial, 2000, 290-307. Link: <http://enfocuedelaepidemiologia.blogspot.com.ar/>
 29. Scaling and scoring of the Pediatric Quality of Life Inventory™. PedsQL™. Lyon: Mapi Research Institute, 2005.
 30. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care*. 2001 Aug; 39(8):800-12-28.

31. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr.* 2003 Nov-Dec; 3(6):329-4.
32. Aaronson N, Alonso J, Burnam A, Lohr K, Patrick DL, Perrin E, et al. Assessing health status and quality of Life instruments: Atributes and review criteria. *Qual Life Res* 2002; 11: 193-205.
33. Cortina A. Ética sin moral.VII: 237.
34. Barrena S. y Nubiola J., *Charles Sanders Peirce*, en Fernández Labastida F., Mercado J.A.,(editores), *Philosophica: Enciclopedia filosófica on line*, URL:<http://www.philosophica.info/archivo/2007/voce/peirce/Peirce.html>
35. K.O. Apel, *El camino del pensamiento de CH.S.Peirce*, Visor, Madrid, 1997.
36. O'Sullivan, L.P. (2003). Motor, attentional, and haptic development in full-term infants and infants born preterm. *Dissertation Abstracts International: Section B. The Sciences and Engineering*, 64(6-B), 2960.
37. Tideman, E. (2000). Longitudinal follow-up of children born preterm: cognitive development al. age 19. *Early Human Development*, 58, 81-90.
38. McCormick MC. The outcomes of very low birth weight infantes. Are we asking the right questions? *Pediatrics* 1997; 99: 869-876.
39. Mestre, M.; Pérez-Delgado, E.; Tur, A.; Diez, I.; Soler, J. & Samper, P. (1999). El razonamiento prosocial en la infancia y en la adolescencia. Un estudio empírico. En Pérez Delgado & Mestre, M. *Psicología moral y crecimiento personal*. España: Ariel.
40. Backermans-Kranenburg MJ, Van Ljzendoorn MH, Juffer F (2003). Less is more: meta-analyses of sensitivity and attachment interventios in early childhood. *Psychol Bull*; 129: 195-215.
41. Landry S, Smith KE, Swank PR (2006). Responsive parenting: establishing early foundation for social, communication and independent problem-solving skills. *Dev Psychol*; 42(4): 627-642.
42. Cuervo Martínez A., Fundación Universitaria Los Libertadores. *Divers.: Perspect. Psicol.* / ISSN: 1794-9998 / Vol. 6 / No 1 / 2010 / pp. 111-121.

XIV-ANEXOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo-----
padre/madre/tutor del niño/a----- ,

autorizo a la médica María Inés Marchisio, a utilizar los datos del cuestionario sobre Calidad de Vida relacionada a la Salud, con el propósito de conocer en qué grado la prematurez de mi hijo ha afectado su calidad de vida.

Se me ha explicado que los objetivos de esta investigación son sólo científicos y que la misma permitirá reconocer problemas en la salud de mi hijo, para poder mejorar no sólo su calidad de vida sino también la de otros niños prematuros.

Además se me transmitió que se protegerá la identidad de mi hijo/a.

Declaro que mi participación y/o la de mi hijo/a, al responder este cuestionario, es absolutamente voluntaria y anónima.

Firma:-----

Fecha:--/--/----

INSTRUMENTO PEDS QL™

Peds QL™ - Versión 4.0

Encuestas para:

- ✓ **PADRES de NIÑOS PEQUEÑOS de 2-4 años**
- ✓ **PADRES de NIÑOS DE 5- 7 años**
- ✓ **PADRES de NIÑOS DE 8- 12 años**
- PADRES de ADOLESCENTES DE 13-18 años**
- NIÑOS de 5-7 años**
- ✓ **NIÑOS de 8-12 años**
- ADOLESCENTES de 13-18 años**

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para **su hijo(a) o para vos**.

Por favor díganos **en qué medida estas cosas** han sido un problema para **su hijo(a) o para vos** durante el **último mes (UN mes)**.

Marque:

- 0** si **nunca** fue un problema
- 1** si **casi nunca** fue un problema
- 2** si **algunas veces** fue un problema
- 3** si **frecuentemente** fue un problema
- 4** si **casi siempre** fue un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

FUNCIONAMIENTO FÍSICO Durante el último mes, en qué medida...? (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuentemente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Tener dificultades para caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Tener dificultades para correr	0	1	2	3	4
3. Tener dificultades para participar en juegos activos o ejercicios	0	1	2	3	4
4. Tener dificultades para levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Tener dificultades para bañarse solo	0	1	2	3	4
6. Tener dificultades para ayudar a recoger sus juguetes o ayudar con las tareas de la casa	0	1	2	3	4
7. Sentir dolores o molestias	0	1	2	3	4
8. Tener poca energía	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuentemente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Sentirse asustado o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste o decaído	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado	0	1	2	3	4
4. Tener dificultades para dormir	0	1	2	3	4
5. Sentirse preocupado	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuentemente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Tener dificultades para llevarse bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. Que otros niños no quieran ser sus amigos	0	1	2	3	4
3. Que otros niños se burlen de él o ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Tener dificultades para seguir el ritmo cuando juega con otros chicos de su edad	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (2 a 4 años) (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuentemente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Tener dificultades para hacer las mismas actividades que sus compañeros de sala	0	1	2	3	4
2. Faltar a la guardería/jardín porque no se siente bien	0	1	2	3	4
3. Faltar a la guardería/jardín para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (5 a 18 años) (problemas con...)	Nunca fue un problema	Casi nunca fue un problema	Algunas Veces fue un problema	Frecuentemente fue un problema	Casi Siempre fue un problema
1. Tener dificultades para prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidarse cosas	0	1	2	3	4
3. Tener dificultades para hacer los deberes y actividades escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

ACLARACIÓN

Los cuestionarios del instrumento para medir CVRS Peds QL™ para los distintos grupos de edades, tanto para *padres* (2 a 4 años; 5 a 7 años, 8 a 12 años y 13 a 18 años) como para *niños* (5 a 7 años; 8 a 12 años y 13 a 18 años) son iguales, es decir constan de los mismos ítems y preguntas, aunque adaptadas a cada grupo etario, para su mejor comprensión.

La excepción la constituye el grupo de preguntas que corresponden al desempeño escolar que son 3 (tres) para niños de 2 a 4 años, y 5 (cinco) para niños mayores.

El estudio de calidad de vida que se describe en este trabajo se llevó a cabo utilizando el instrumento para medir CVRS Peds QL™, desarrollado por el Dr. James W. Varni. Está prohibida su reproducción sin el permiso correspondiente.