



ORIGINAL

Calidad de vida de los padres de escolares nacidos prematuros con peso menor de 1.500 gramos[☆]



Leticia Alcántara-Canabal^{a,*}, Lucía Martínez-Pérez^b, Sara Gutiérrez-Alonso^c,
Cristina Fernández-Baizán^d y Marta Méndez^d

^a Centro de Salud de Paulino Prieto, Área Sanitaria IV, Oviedo, España

^b Unidad de Hospitalización de Psiquiatría, Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo, España

^c Área de Gestión Clínica de Pediatría, Unidad de Neonatología, Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo, España

^d Facultad de Psicología, Instituto de Neurociencias del Principado de Asturias (INEUROPA), Universidad de Oviedo, Oviedo, España

Recibido el 24 de julio de 2018; aceptado el 23 de octubre de 2018

Disponible en Internet el 11 de febrero de 2019

PALABRAS CLAVE

Prematuro;
Calidad de vida;
Estrés parental;
Familia

Resumen

Introducción: El nacimiento de un hijo prematuro conlleva un alto coste emocional familiar. El objetivo es valorar la calidad de vida de los progenitores de una cohorte de niños prematuros nacidos con peso menor de 1.500 g, cuando estos contaban entre los 5 y los 7 años de edad.

Pacientes y métodos: Estudio transversal de encuestas personales a progenitores de niños de entre 5 y 7 años de edad que estuvieron ingresados en un hospital terciario de España entre 2009 y 2011, siendo neonatos, por un peso al nacimiento menor de 1.500 g. Se aplicó la escala del estrés parental, test de Apgar familiar, escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y cuestionario Graffar. Se analizan 94 casos (40 niñas y 54 niños).

Resultados: Todas las escalas muestran puntuaciones de normalidad. Con la escala de Zarit, del estrés parental y el cuestionario Graffar-Méndez Castellano, los resultados no reflejan diferencias por sexo, peso ni edad gestacional. Encontramos diferencias estadísticamente significativas con el test de Apgar familiar por sexo y entre la puntuación de Graffar y el grado de disfunción familiar. En el momento del estudio, los padres de niños con problemas en el desarrollo presentaban diferencias estadísticamente significativas con los padres de niños sin alteraciones, reflejadas en el test de Apgar familiar y en la escala de Zarit.

Conclusión: La posible repercusión del nacimiento de un hijo con un peso menor de 1.500 g no se aprecia con los test estudiados cuando el niño tiene entre los 5 y 7 años de edad, salvo por las diferencias que se observan en la percepción de la funcionalidad familiar y en la sobrecarga de cuidadores entre los padres de niños con alteraciones en el desarrollo y sin ellas.

© 2019 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

[☆] Este trabajo ha sido presentado previamente en el XXVI Congreso de Neonatología y Medicina Perinatal / VI Congreso de Enfermería Neonatal, celebrado en Zaragoza del 27 al 29 de septiembre de 2017. Fue aceptado como comunicación tipo póster con defensa presencial y con opción a premio.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: leticia1546@hotmail.com (L. Alcántara-Canabal).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2018.10.013>

1695-4033/© 2019 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

KEYWORDS

Premature;
Quality of life;
Parental stress;
Family

Quality of life of parents of school age children with a birth weight less than 1500 grams

Abstract

Introduction: The birth of a preterm child has a high family emotional cost. The aim of this study is to assess the quality of life of parents of children aged 5-7 years born prematurely (<1500 g).

Participants and methods: This is a cross-sectional study of a sample of parents of preterm infants admitted to a third level hospital in Spain between 2009 and 2011. Their infants weighed less than 1500 g at birth, and were 5-7 years old at the moment of the study. Parents completed the Parental Stress Scale, Family Apgar, Zarit modified scale, and Graffar-Méndez Castellano method (1994). A total of 94 cases were analysed (40 girls and 54 boys).

Results: All data passed normality assumptions. Results showed no gender, weight or gestational age differences in our sample on the Zarit modified scale, Parental Stress Scale, or by the Graffar method. Differences between boys and girls were found in the Family Apgar test. Also, the Graffar method and degree of familiar malfunction showed significant results. The parents of preterm children with developmental problems at the time of the study showed significant differences with respect to parents of children without these problems in the Family Apgar test and the Zarit modified scale.

Conclusions: The possible impact of the birth of a preterm child with less than 1500 g of weight is not appreciated between 5 to 7 years of age, except for the differences found in the perception of family functionality and caregiver overload among parents of children with and without developmental alterations.

© 2019 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

El nacimiento de un hijo a término supone un cambio vital en las familias y requiere un periodo de adaptación breve para ellas¹. Por el contrario, el nacimiento de un hijo gran prematuro puede representar una crisis dentro del núcleo familiar. Con relación al desarrollo del niño, los progenitores se enfrentan a múltiples incertidumbres, que acarrearán un alto coste emocional, al alterar aspectos de la vida cotidiana presente y futura².

El ingreso hospitalario de cualquier recién nacido es un acontecimiento traumático familiar³, de mayor impacto en el caso de un niño prematuro. La incertidumbre tras el nacimiento del niño se mantiene tiempo después del alta porque persisten las dudas de cómo será el desarrollo posterior. Los niños prematuros se benefician de un seguimiento multidisciplinar a lo largo de su infancia, incluida la atención temprana, y ello puede interferir en la dinámica familiar. La presencia de un miembro que puede precisar de cuidados especiales genera una situación estresante para la estabilidad del núcleo familiar, que afecta a sus miembros, especialmente al cuidador principal, quien soporta una mayor sobrecarga emocional, que repercute de forma negativa sobre su salud física y psíquica¹.

Existen múltiples estudios sobre prematuridad y las consecuencias inmediatas, a medio y largo plazo de los niños, pero pocos estudios se han ocupado de analizar el funcionamiento familiar y el estrés de las familias de los prematuros^{3,4}.

Los objetivos del trabajo son estudiar la calidad de vida de los progenitores de una cohorte de niños nacidos con muy bajo peso (menos de 1.500 g), valorando el nivel de estrés parental, la sobrecarga del cuidador y la funcionalidad de la familia y analizando la posible influencia de las variables socioeconómicas.

Pacientes y métodos

El presente trabajo se enmarca dentro de un estudio llamado «Influencias de los parámetros somatométricos en la evolución neuropsicológica de los neonatos nacidos con menos de 1.500 g de peso al nacimiento». Se realizó en una ciudad del norte de España (de febrero de 2016 a mayo de 2017). Las entrevistas se llevaron a cabo en un hospital universitario de referencia para toda la comunidad autónoma.

Es un estudio transversal, descriptivo, de encuestas personales a madres/padres de neonatos nacidos entre 2009 y 2011, con peso menor de 1.500 g, e ingresados en el periodo neonatal en nuestro centro. Las encuestas se realizaron cuando los niños tenían entre 5 y 7 años, durante las revisiones realizadas con objeto del estudio previamente mencionado.

Los criterios de inclusión fueron haber nacido de forma prematura, con peso inferior a 1.500 g, entre los años 2009 y 2011. Se excluyó a las familias de neonatos fallecidos.

Se contactó con los progenitores de los niños que cumplieran esos criterios (n=147) mediante el envío de una carta en la que se les ofreció la oportunidad de participar.

La cita para concertar la valoración se realizó telefónicamente. Todos los participantes recibieron información de los objetivos y del procedimiento. Cada familia recibió una hoja firmada con el compromiso de confidencialidad de los datos.

Con el fin de medir algunos aspectos de la calidad de vida en términos de estrés familiar, nivel de funcionamiento del grupo familiar, sobrecarga de cuidadores y nivel socioeconómico, los progenitores firmaron un consentimiento informado. Posteriormente se procedía a la realización de los siguientes test, ya validados para su uso:

- Escala del estrés parental (*Parenting stress scale*)⁵: escala utilizada para evaluar los niveles de estrés de los progenitores, derivados de su desempeño del rol de padres. Posee 2 versiones, la versión completa y la abreviada. En el estudio se usó la versión reducida española de 12 ítems⁶. Unos ítems son directos (2, 5, 6, 7, 8, 9 y 10) y se puntúan con una escala de tipo Likert que va desde 1 (totalmente en desacuerdo) hasta 5 (totalmente de acuerdo) y otros reversos (1, 3, 4, 11 y 12) en los que el valor del ítem en la corrección es inverso: el ítem «totalmente en desacuerdo» obtiene un valor de 5 y el ítem «totalmente de acuerdo» un valor de 1. Los valores oscilan entre 5 y 60 puntos, a mayor puntuación, mayor nivel de estrés en la familia.
- Test de Apgar familiar⁷: muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad de forma global. Evalúa mediante escala de tipo Likert con valores entre 0 (nunca) y 4 (casi siempre), 5 funciones básicas de las familias consideradas las más importantes (adaptación, participación, gradiente de recursos, afectividad y capacidad resolutoria). La puntuación oscila entre 0 y 20 puntos; de 17 a 20 puntos indica funcionamiento familiar normal; de 16 a 13, disfunción leve en el funcionamiento familiar; de 10 a 12, disfunción moderada y menor o igual a 9 puntos, disfunción grave.
- Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit⁸ validada en España⁹: evalúa la vivencia subjetiva de sobrecarga en los cuidadores de pacientes ancianos con demencia vs. demencia senil. Ha sido previamente usada en otros estudios de niños nacidos prematuros¹⁰, para ello, se suprimieron los ítems no aplicables a la población de estudio, y se seleccionaron 11 de los 22 ítems originales, según el criterio de los expertos. La valoración de los ítems es de tipo Likert con valores entre 0 (nunca) y 4 (casi siempre). Según la puntuación, se diferencian 3 categorías (no tiene sobrecarga [0-12 puntos], sobrecarga leve [13-17 puntos] y sobrecarga intensa [18-44 puntos]).
- Cuestionario de Graffar¹¹: mide el nivel socioeconómico a través de 5 variables: profesión del cabeza de familia (se considera a quien desempeña la profesión de nivel más elevado de entre ambos progenitores), nivel de instrucción de la madre, ingresos familiares, condiciones de la vivienda y aspecto del barrio habitado. Atendiendo a la puntuación, los resultados se dividen en 5 categorías: categoría I o nivel alto (puntuación entre 5 y 9), categoría II o nivel medio alto (entre 10 y 13), categoría III o nivel medio bajo (entre 14 y 17), categoría IV o nivel modesto (entre 18 y 21) y categoría V o nivel bajo (entre 22 y 25 puntos).

Los datos obtenidos fueron analizados por un programa informático estadístico. En el análisis descriptivo las variables cuantitativas fueron analizadas mediante media, intervalo de confianza del 95% de las medias, y rango; y las variables cualitativas se analizaron con frecuencias. Al tratarse de escalas, se prefirió utilizar estadística no paramétrica para las comparaciones, con medianas e intervalos intercuartiles, así como los test de U de Mann-Whitney y de Kruskal-Wallis en las comparaciones de variables cuantitativas y el de chi-cuadrado en las cualitativas. En el caso de las correlaciones, se utilizó el coeficiente de Spearman. En todo el estudio se mantuvo una probabilidad de significación estadística del 5%.

El estudio se llevó a cabo de acuerdo con la buena práctica clínica y las normas legales vigentes, tras permiso específico del Comité de Ética en Investigación de nuestra comunidad autónoma.

Resultados

De los 181 neonatos que ingresaron en nuestro centro con peso al nacimiento menor de 1.500 g en los 3 años estudiados, 34 fallecieron antes del alta. De los otros 147 neonatos, 94 (63,9%) accedieron a participar en este estudio y 53 no lo hicieron (26 no se localizaron, 7 se negaron a participar, 16 inicialmente dijeron que sí participarían pero no acudieron, 2 estaban en custodia por la Consejería de Bienestar Social del Principado de Asturias, por lo que se decidió no contar con ellos, uno tenía un diagnóstico reciente de leucemia y otro acudió al estudio, pero la madre no quiso rellenar el test que valoran la calidad de vida). En el 5% de los casos los progenitores refieren estar separados en el momento del estudio y en un 27,5% son hijos únicos.

Comparando los casos encuestados y los que no aceptaron participar (no respondedores) no encontramos diferencias estadísticamente significativas en las variables neonatales analizadas (peso, edad gestacional, sexo, tipo de parto, gestación múltiple, test de Apgar al nacimiento y diagnósticos de enfermedad al alta), salvo en el antecedente de fecundación *in vitro*. Tampoco encontramos diferencias por alteraciones del desarrollo de ningún tipo. En las tablas 1 y 2, se pueden ver las características más importantes de los casos estudiados y de los no respondedores. En la tabla 3 se muestran los datos globales de los test realizados según grupos de edad gestacional.

De los 94 casos, en el momento del estudio estaban diagnosticados de problemas del desarrollo 20 niños (21,2%): 12 casos de alteraciones del lenguaje, 7 de parálisis cerebral infantil, 4 con problemas de conducta, 4 con problemas de aprendizaje, 4 de TDAH y 3 de trastornos del espectro autista.

Variable estrés parental

La mediana de la puntuación obtenida con la escala de estrés parental (escala de estrés parental) fue de 20 puntos (intervalo intercuartil: 15,75-26). No encontramos diferencias entre sexos (mujeres 19 puntos y varones 21,5 puntos; $p=0,147$), ni entre grupos de peso (18 puntos en menores de 1.000 g, frente a 20,5 puntos en mayores de 1.000 g; $p=0,09$), ni por grupos de edad gestacional ($p=0,532$).

Tabla 1 Comparación de peso, edad gestacional, sexo y tipo de parto entre los casos estudiados y los supervivientes no estudiados (no respondedores)

	Casos estudiados	Casos supervivientes no estudiados	Significación estadística (p)
<i>Número de casos</i>	94	53	
<i>Peso medio (gramos) (IC 95%)</i>	1.144 (1.093-1.195)	1.180 (1.114-1.245)	0,396 ^a
<i>Peso por grupos</i>			
<750	6	2	0,829 ^b
De 750 a 999	24	12	
De 1.000 a 1.249	24	12	
De 1.250 a 1.499	40	27	
<i>EG media (semanas) (IC 95%)</i>	29,6 (29,0-30,1)	29,9 (29,1-30,7)	0,508 ^a
<i>EG por grupos</i>			
<28	26	13	0,868 ^b
De 28 a 31	43	24	
>31	25	16	
<i>Peso < P10 para su EG</i>	27	15	0,957 ^b
<i>Long < P10 para su EG</i>	20	13	0,650 ^b
<i>PC < P10 para su EG</i>	20	13	0,359 ^b
<i>Sexo (V/M)</i>	54/40	28/25	0,588 ^b
<i>Parto múltiple</i>	32	13	0,229 ^b
<i>FIV</i>	24	5	0,02 ^b
<i>Nacidos fuera del centro</i>	2	3	0,257 ^b
<i>Tipo de parto</i>			
Vaginal	31	19	0,724 ^b
Cesárea	63	34	

EG: edad gestacional; IC: intervalo de confianza; M: mujer; V: varón.

^a T de Student.

^b Chi-cuadrado.

Tabla 2 Comparación de alteraciones del desarrollo entre los casos estudiados y los supervivientes no estudiados (no respondedores)

	Casos estudiados	Casos supervivientes no estudiados	Significación estadística ^a (p)
<i>Número de casos</i>	94	53	
<i>Alteraciones evolutivas neurológicas:</i>			
Cualquier tipo	20	12	0,847
Mayores (parálisis cerebral infantil o alteración grave desarrollo o ceguera o sordera o epilepsia)	10	8	0,428
Parálisis cerebral infantil	7	5	0,672
Alteración grave del desarrollo	3	2	0,851
Alteración del lenguaje	12	2	0,074
Alteración de la conducta o TDAH	4	2	0,887

TDAH: trastorno por déficit de atención e hiperactividad.

^a Chi-cuadrado.

Tampoco encontramos relación lineal entre la variable estrés parental y el peso ($p=0,084$), ni con la edad gestacional ($p=0,173$) al nacimiento.

Variable sobrecarga del cuidador

La mediana de la puntuación obtenida con la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit fue de 5 puntos (intervalo intercuartil: 0,75-9). Distribuidos los valores por grupos

encontramos: sin sobrecarga (0-12 puntos) 80 casos (85,1%); con sobrecarga leve (13-17 puntos) 8 casos (8,5%) y con sobrecarga intensa (18-44 puntos) 6 casos (6,4%).

No encontramos diferencias según el sexo del neonato (niñas 5,5 puntos, frente a niños 4 puntos; $p=0,615$), ni asociación cualitativa entre estas 2 variables ($p=0,844$).

Comparando por edad gestacional y peso al nacimiento, no encontramos diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (tabla 4). Tampoco hallamos relación lineal

Tabla 3 Comparación de los valores de los distintos test realizados (escala de sobrecarga de cuidador de Zarit, escala de estrés parental, test de Apgar familiar y cuestionario de Graffar) por grupos de edad gestacional

Edad gestacional	N	Zarit	Escala de estrés parental	Apgar familiar	Graffar
Menor de 28 semanas	26	4 (1,0-9,5)	19 (15,0-23,5)	20 (18,0-20,0)	10 (9,0-12,5)
De 28 a 31 semanas	43	5 (1,0-9,0)	20 (16,0-25,0)	20 (18,0-20,0)	12 (9,0-14,0)
Mayor de 31 semanas	25	4 (0-10,5)	21 (13,5-28,5)	18 (18,0-20,0)	11 (9,5-13,0)
Todos	94	5 (0,8 -9,0)	20 (15,8-26,0)	20 (18,0-20,0)	11 (9,0-13,0)

Sin diferencias estadísticamente significativas por grupos de edad gestacional (prueba de Kruskal-Wallis). Los valores corresponden a mediana (intervalo intercuartil).

Tabla 4 Variables sobrecarga del cuidador (escala de sobrecarga de cuidador de Zarit) y funcionalidad familiar (test de Apgar familiar) por edad gestacional y peso al nacimiento

Categorías	Global n (%)	Edad gestacional (semanas)			Peso		
		<28	28-31	>31	<1.000 g	>1.000 g	
Grupos de Zarit	Sin sobrecarga (0-12 puntos)	80 (85,1)	22 (84,6)	38 (88,4)	20 (80,0)	25 (83,3)	55 (85,9)
	Sobrecarga leve (13-17 puntos)	8 (8,5)	2 (7,7)	4 (9,3)	2 (8,0)	4 (13,3)	4 (6,3)
	Sobrecarga intensa (18-44 puntos)	6 (6,4)	2 (7,7)	1 (2,3)	3 (12,0)	1 (3,3)	5 (7,8)
	Total Zarit	94 (100)	26 (100)	43 (100)	25 (100)	30 (100)	64 (100)
Grupos de Apgar familiar	Función familiar normal	80 (85,1)	23 (88,5)	35 (81,4)	22 (88,0)	25 (83,3)	55 (85,9)
	Disfunción leve	10 (10,6)	2 (7,7)	5 (11,6)	3 (12,0)	4 (13,3)	6 (9,4)
	Disfunción moderada	2 (2,1)	0 (0)	2 (4,7)	0 (0)	0 (0)	2 (3,1)
	Disfunción grave	2 (2,1)	1 (3,8)	1 (2,3)	0 (0)	1 (3,3)	1 (1,6)
Total Apgar familiar	94 (100)	26 (100)	43 (100)	25 (100)	30 (100)	64 (100)	

Diferencias no significativas entre grupos de edad gestacional y peso al nacimiento (chi-cuadrado). Datos n (%).

entre la edad gestacional y la puntuación de la variable sobrecarga ($p=0,946$), ni entre el peso al nacimiento y dicha variable ($p=0,549$).

Variable funcionalidad de la familia

La mediana de la puntuación en el test de Apgar familiar fue de 20 puntos (intervalo intercuartil: 18-20). No encontramos diferencias estadísticamente significativas, ni por grupos de peso (20 puntos en menores de 1.000 g, frente a 18 puntos en mayores de 1.000 g; $p=0,218$), ni por grupos de edad gestacional ($p=0,252$) (tabla 4).

Encontramos diferencias por sexo de los neonatos (mujeres 18 puntos frente a varones 20 puntos; $p=0,032$). No encontramos, en cambio, asociación entre el sexo y las distintas categorías del test ($p=0,216$). Tampoco encontramos asociación estadísticamente significativa con los grupos de peso ($p=0,669$) y la edad gestacional ($p=0,718$).

Variable del nivel socioeconómico

La mediana de la puntuación del cuestionario de Graffar fue de 11 puntos (intervalo intercuartil: 9-13). No encontramos diferencias por sexo (11 puntos en ambos grupos; $p=0,610$), ni por peso menor o mayor de 1.000 g (10 frente a 11 puntos; $p=0,530$), ni por los grupos de edad gestacional ($p=0,09$).

Relación entre las distintas variables analizadas

No encontramos relación entre el nivel socioeconómico por grupos y la sobrecarga del cuidador por grupos ($p=0,643$). No encontramos diferencias en la puntuación de estrés parental entre grupos de nivel socioeconómico ($p=0,333$).

Sí encontramos relación entre el nivel socioeconómico y la funcionalidad familiar categorizados ($p=0,025$): las puntuaciones más altas de la variable nivel socioeconómico (nivel más modesto) tenían más disfunción familiar (tabla 5).

Relación entre las escalas analizadas y el estado de desarrollo de los niños

La tabla 6 muestra la comparación entre el grupo de padres con hijos con alteraciones del desarrollo en el momento de la encuesta y el grupo de padres con hijos sin alteraciones. Hallamos diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos para las variables sobrecarga del cuidador y funcionalidad familiar.

De entre las familias cuyos progenitores estaban separados, los niños prematuros presentaban alteraciones del desarrollo en el 80% de los casos y se correspondían con familias disfuncionales.

Tabla 5 Relación entre la puntuación de la variable socioeconómica (cuestionario Graffar) y la funcionalidad de la familia (test de Apgar familiar) en grupos

n (%)	Graffar I	Graffar II	Graffar III	Graffar IV	Total
Función familiar normal	24 (88,9)	42 (91,3)	11 (78,6)	3 (42,9)	80 (85,1)
Disfunción leve	2 (7,4)	4 (8,7)	2 (14,3)	2 (28,6)	10 (10,6)
Disfunción moderada	0 (0)	0 (0)	1 (7,1)	1 (14,3)	2 (2,1)
Disfunción grave	1 (3,7)	0 (0)	0 (0)	1 (14,3)	2 (2,1)
Total	27 (100)	46 (100)	14 (100)	7 (100)	94 (100)

Chi-cuadrado, $p=0,025$.

Tabla 6 Comparación de las distintas variables analizadas (escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, escala de estrés parental, test de Apgar familiar y cuestionario de Graffar) con relación a las secuelas de los niños en el momento de la encuesta

	Padres de hijos con alteraciones del desarrollo (n = 20)	Padres de hijos sin alteraciones del desarrollo (n = 74)	Significación estadística* (p)
Zarit	7,5 (4,3-16,3)	3,5 (0-8,3)	0,040
Apgar	18 (16,5-20,0)	20 (18,0-20,0)	0,031
Graffar	10,5 (9,3-13,0)	11 (9,0-13,0)	0,837
Escala de estrés parental	23,5 (18,0-27,0)	20 (15,0-24,3)	0,070

* U de Mann-Whitney. Los valores corresponden a la mediana (intervalo intercuartil).

Discusión

El nacimiento de un hijo prematuro es un evento que conlleva una dimensión traumática familiar. Muchos estudios describen cómo los padres viven altos niveles de estrés e impotencia en ese momento^{1,12,13}.

Sin embargo, en este estudio, parece que el estrés desaparece con el tiempo, ya que entre los 5 y los 7 años de edad no encontramos niveles alterados de puntuaciones en los test analizados. Ninguna de estas puntuaciones mostró cifras fuera de rangos normales, lo que hace pensar que el paso del tiempo ha podido modificar los problemas iniciales que aparecen al nacimiento.

La valoración de la sobrecarga del cuidador (escala de Zarit) no parece demostrar una gran sobrecarga en este grupo de estudio, en contra de lo que otras publicaciones mantienen¹⁴. Tampoco objetivamos datos relevantes respecto al estrés parental medido con la escala de estrés parental, aspecto discutido en publicaciones previas^{3,15}.

En la valoración de la funcionalidad de la familia, medida mediante el test de Apgar familiar, todas las familias, salvo 3 casos, obtienen puntuaciones normales, dato opuesto al encontrado en la literatura, que refleja que un mayor estrés parental afecta negativamente al funcionamiento familiar³. Aunque es cierto que si las familias no presentan grandes niveles de estrés, cabe esperar que sean normofuncionantes.

Al analizar el nivel socioeconómico aplicando el cuestionario Graffar, las comparaciones entre factores neonatales y socioeconómicos con niveles de estrés y sobrecarga no muestran asociaciones estadísticamente significativas. En esta línea, algunas investigaciones señalan que el nivel sociocultural de los padres puede ser un factor mediador entre prematuridad y estrés parental³. Como la mayoría de nuestras familias son de clase social media, no cabe esperar

que se encuentre esta relación. Lo que se objetiva es que las familias más disfuncionales se corresponden con niveles sociales más bajos.

Con relación a las puntuaciones obtenidas con los distintos test, tampoco se hayan diferencias estadísticamente significativas por grupos de edad gestacional, ni peso al nacimiento, ni sexo del neonato. Solo se obtiene una diferencia estadísticamente significativa, pero de muy escaso valor clínico, en el test de Apgar familiar entre los padres de neonatos varones y de mujeres, que creemos que no tiene importancia ni explicación plausible, ya que su magnitud es escasa (diferencia de 1,1 puntos) y desaparece cuando el análisis se hace cualitativamente por grupos.

El hallazgo más interesante se obtiene cuando comparamos las respuestas de padres de niños con enfermedad del desarrollo diagnosticada frente a padres de niños sin ella, ya que hallamos diferencias al analizar la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador que, aunque son estadísticamente significativas, parecen poco relevantes.

Se debe tener en cuenta que una de las principales limitaciones del estudio es la ausencia de grupo control. Además, al tratarse de un estudio de carácter voluntario, la participación depende de la disponibilidad de las familias, por lo que se pueden perder casos con otros condicionantes de sobrecarga familiar y estrés parental. También podría existir un sesgo de respuesta en aspectos socioeconómicos entre los respondedores y los no respondedores, aunque este punto es imposible de valorar al no tener constancia de la situación actual de los padres que no participaron en el estudio. Prosiguiendo con las limitaciones, el tamaño de la muestra condiciona el tipo de análisis. Un mayor tamaño muestral podría ayudar a plantear un análisis multivariante, analizando variables neonatales y otras posibles variables modificadoras de efecto que se pudieran encontrar.

Sería interesante plantear en futuras investigaciones un seguimiento de los niveles de estrés familiar, en diferentes momentos desde el nacimiento, en un estudio prospectivo planteado a tal fin, ya que la incertidumbre generada sobre la evolución del menor, que podría tener influencia en las respuestas de sus padres, es inversamente proporcional a la edad. Además, sería relevante valorar el apego y la evolución del estrés, tal como ya se ha planteado en otros estudios¹⁶.

En resumen, según los resultados de este estudio, parece que, con el paso del tiempo, concretamente, cuando los niños tienen una edad comprendida entre los 5 y los 7 años, el que un hijo haya sido prematuro con menos de 1.500 g de peso no repercute en la dinámica familiar. Sin embargo, existen 2 situaciones que demandan atención. La presencia de alteraciones en el desarrollo del menor y el nivel socioeconómico de la familia. Las primeras presentan diferencias estadísticamente significativas en la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador. Sin embargo, el nivel socioeconómico de la familia va a influir sobre el grado de funcionalidad. Esto es, las familias disfuncionales se corresponden con niveles socioeconómicos más bajos.

A la vista de los resultados de este estudio, parece que las familias con nivel socioeconómico bajo requerirían un mayor apoyo tras el alta de su hijo para así prevenir la sobrecarga del cuidador y las posibles disfunciones familiares.

Financiación

Este proyecto de investigación ha sido posible económicamente gracias a las Ayudas a la Investigación Clínica y Epidemiológica en Pediatría otorgadas por la Fundación Ernesto Sánchez Villares en el año 2016 para Leticia Alcántara-Canabal (Proyecto 05/2016); por la SECRETARÍA DE ESTADO DE INVESTIGACIÓN, DESARROLLO E INNOVACIÓN del Gobierno de España PSI2017-83893-R y el Programa "Severo Ochoa" de Ayudas Predoctorales, para Cristina Fernández-Baizán, de la CONSEJERÍA DE CULTURA Y DEPORTE del Principado de Asturias (España) PA-17-PF-BP16090.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

La realización de este trabajo ha sido posible gracias al esfuerzo de todo su equipo y en especial a la colaboración desinteresada de las familias de los niños prematuros.

Bibliografía

1. Ruiz A, Ceriani J, Cravevi V, Rodríguez D. Estrés y depresión en madres de prematuros: un programa de intervención. *Arch Argent Pediatr*. 2005;103:36-45.
2. Jimenez F, Loscertales M, Martinez L, Barbancho M, Lanzarote D, Macias C, et al. Padres de recién nacidos ingresados en UCIN, impacto emocional y familiar. *Vox Paediatrica*. 2003;11:27-33.
3. Escarti A, Boronat N, Llopis R, Torres R, Vento M. Estudio piloto sobre el estrés y la resiliencia familiar en recién nacidos prematuros. *An Pediatr (Barc)*. 2016;84:3-9.
4. Treyvaud K. Parent and family outcomes following very preterm or very low birth weight birth: A review. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2014;19:131-5.
5. Berry JO, Jones WH. The Parental stress scale: Initial psychometric evidence. *J Pers Soc Relat*. 1995;12:463-72.
6. Oronoz B, Alonso-Arbiol I, Balluerka N. A Spanish adaptation of the parental stress scale. *Psicothema*. 2007;19:687-92.
7. Suarez M, Alcalá M. Apgar Familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar. *Rev Med La Paz*. 2014;20:53-7.
8. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20:649-55.
9. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de sobrecarga del cuidador (Cregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol*. 1996;6:338-46.
10. Méndez I, Lázaro de Mercado P, Carbonell X, Figueras J (en representación del Grupo IRIS). Calidad de vida en lactantes nacidos prematuros según ingresos por infección respiratoria. *An Pediatr (Barc)*. 2010;73:121-31.
11. Méndez H. Sociedad y estratificación. Método Graffar-Méndez Castellano. Caracas: FUNDACREDESA; 1994.
12. Parra F, Moncada Z, Oviedo S, Marquina M. Estrés en padres de los recién nacidos hospitalizados en la unidad de alto riesgo neonatal. *Index Enferm*. 2009;18:13-7.
13. Rossel K, Carreño T, Maldonado E. Afectividad en madres de niños prematuros hospitalizados: un mundo desconocido. *Rev Chil Pediatr*. 2002;73:15-21.
14. López MJ, Orueta R, Gómez-Caro S, Sánchez A, Carmona J, Alonso FJ. El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev Clin Med Fam*. 2009;2:332-4.
15. Treyvaud T, Doyle K, Lee G, Roberts G, Cheong J, Inder T, et al. Family functioning, burden and parenting stress 2 years after very preterm birth. *Early Hum Dev*. 2011;87:427-31.
16. González-Serrano F, Castro C, Lasa A, Hernanz M, Tapia X, Torres M, et al. Las representaciones de apego y el estrés en las madres de niños nacidos pretérmino de muy bajo peso a los 2 años. *Ar Pediatr*. 2012;76:329-35.