

INFERMERIA



escoles universitàries
g i m b e r n a t



ADSCRITA A LA **URB** CEI
CAMPUS D'EXCEL·LÈNCIA
INTERNACIONAL

Escuela Universitaria de Enfermería Gimbernat

Trabajo final de Grado

Curso académico 2016-2017

Vivencia de los padres con hijos prematuros ingresados en una UCI neonatal

Alicia González Gallardo

Ariadna Martorell Masià

Tutora: Amor Aradilla Herrero

Sant Cugat del Vallés, Junio de 2017

ÍNDICE

1. PRESENTACIÓN.....	4
2. ÍNDICE DE ABREVIATURAS.....	5
3. RESUMEN / ABSTRACT.....	6-7
4. INTRODUCCIÓN.....	8-10
5. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.....	11-12
6. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	13
7.OBJETIVOS DEL ESTUDIO.....	13
7.1 Objetivo general.....	13
7.2 Objetivo específico.....	13
8. MARCO TEÓRICO.....	14
8.1 El niño prematuro.....	14
8.2 Estructura unidad de cuidados intensivos neonatal.....	15-16
8.3 Historia del cuidado del prematuro.....	16-17
8.4 Percepción de padres/madres ante el niño prematuro.....	17-19
8.5 Rol enfermería en la UCIN.....	19-23
9. METODOLOGÍA.....	24
9.1 Diseño.....	24
9.2 Población y contexto del estudio.....	24-26
9.3 Muestra y muestreo.....	26
9.4 Criterios de inclusión.....	26
9.5 Criterios de exclusión.....	26
9.6 Técnica de recogida de datos.....	26-27
9.7 Rol del investigador.....	27
9.8 Análisis de los datos.....	27-28
9.9 Criterios de rigor metodológico.....	28-30

10. Limitaciones del estudio	31
11. Consideraciones éticas	32
12. Relevancia para la práctica	33
13. Cronograma	34
14. Referencias bibliográficas	35-39
15. Anexos	40
Anexo 1- Modelo de entrevista.....	41
Anexo 2-Hoja de información para el participante de un estudio de investigación.....	42-44
Anexo 3-Consentimiento informado.....	45-46
Anexo 4-Consentimiento Comité Ética Escuelas Universitarias Gimbernat.....	47-48
16. Agradecimientos	49

1. PRESENTACIÓN

El interés por realizar este trabajo de investigación, surge a partir de efectuar las prácticas de la asignatura de Materno-Infantil en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol. Durante este período, mediante la observación y la comunicación con los padres y madres de los bebés prematuros ingresados en la UCIN, detectamos una serie de necesidades que también hemos podido analizar en la búsqueda bibliográfica encontrada. Además, hemos podido contemplar la importancia del rol enfermero en el sector neonatal, para así ofrecer unos cuidados integrales al prematuro, y por otro lado, cubrir la parte psicoafectiva y educativa de los padres.

Gracias a las prácticas y al trabajo realizado, hemos podido encaminar nuestra vocación profesional hacia el ámbito neonatal.

2. ÍNDICE DE ABREVIATURAS

- **OMS:** Organización Mundial de la Salud.
- **UCIN:** Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales.
- **RN:** Recién nacido.
- **SDRA:** Síndrome distrés respiratorio agudo.
- **FiO₂:** Fracción de Oxígeno Inspirada.
- **CPAP:** Presión positiva continua en la vía aérea.
- **VAF:** Ventilación de alta frecuencia.
- **EG:** Edad gestacional.
- **BPN:** Bajo peso al nacer.
- **PEG:** Pequeño para su edad gestacional.

3. RESUMEN

Introducción: Se estima que cada año nacen en el mundo aproximadamente 15 millones de bebés prematuros. Estos niños, necesitan unos cuidados especiales y por ello, deberán permanecer en una UCIN hasta alcanzar la madurez para vivir en el medio extrauterino. Éste hecho, comporta un impacto negativo sobre la interacción entre padres e hijos, interrumpiendo el vínculo paterno-filial. Los cuidados centrados en la familia durante la hospitalización del prematuro serán esenciales, favoreciendo la reducción de estrés de los padres y mejorando el vínculo afectivo con su hijo. De esta manera, generará en éstos un sentimiento de confort, seguridad y confianza.

Objetivo: Éste estudio pretende conocer la vivencia de los padres con hijos prematuros ingresados en la UCIN.

Métodos: Este trabajo se abordará a través de la investigación cualitativa de tipo descriptivo mediante la fenomenología. Ésta, permite describir la experiencia vivida y las percepciones con el fin de obtener un conocimiento holístico y profundo de la realidad. La población estudiada serán pacientes del Hospital Germans Trias i Pujol. Se realizarán entrevistas individuales semiestructuradas que serán grabadas con un sistema de audio a padres con niños ingresados en la UCIN.

Implicación para la práctica, docencia e investigación: Debido a la escasez de estudios que incidan en la perspectiva del padre en el cuidado del prematuro (entendiendo padre como el varón de la pareja), se pretende que los profesionales sanitarios tomen consciencia de integrar de igual manera tanto al padre como a la madre durante el ingreso de su hijo en la UCIN.

Palabras clave: UCI neonatal, prematuros, recién nacido, enfermería neonatal, percepción, vivencia, experiencia, vínculo afectivo.

Abstract

Introduction: It is estimated that approximately 15 million premature babies are born worldwide each year. These children need special care and therefore must remain in a neonatal ICU until they reach maturity to live in the external environment. This fact has a negative impact on the interaction between parents and children, disrupting the paternal bond. During the hospitalization of the premature baby, a special attention to the family will be essential. This special attention and care to the family is to focus in reducing parental stress and improving the emotional bond with the child. In this way, it will generate in them a feeling of comfort, security and confidence.

Objective: This study aims to know the experience of parents with premature children admitted to the neonatal intensive care unit.

Methods: This work will be approached through descriptive qualitative research through phenomenology. This allows us to describe lived experience and perceptions in order to obtain a holistic and profound knowledge of reality. The population studied will be patients of the Hospital Germans Trias i Pujol. Individual semi-structured interviews will be conducted, which will be audio-taped to parents with children admitted to the neonatal ICU.

Implication for practice, teaching and research: Due to the shortage of studies that affect the perspective of the father in the care of prematurity (understanding father as the male of the couple), it is intended that health professionals become aware of integrating both the father and the mother equally during the admission of their child into the NICU.

Key words: Neonatal ICU, premature infants, newborn, neonatal nursing, perception, experience, affective bonding.

4. INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), cada año nacen en el mundo aproximadamente 15 millones de bebés prematuros. De todos ellos, más de un millón de niños mueren cada año debido a complicaciones en el parto. En consecuencia, muchos de los bebés prematuros que sobreviven sufren algún tipo de discapacidad relacionada con el aprendizaje y problemas visuales y/o auditivos (1).

El nacimiento prematuro es aquel que sucede antes de cumplir las 37 semanas de gestación, siendo la causa más frecuente de morbilidad y mortalidad perinatal y la responsable del 75% de las muertes neonatales no vinculadas con malformaciones congénitas (2).

En los países desarrollados, los prematuros ingresarán en las unidades UCIN, hasta que estén adaptados al medio y hayan madurado lo suficiente como para comenzar su vida fuera del hospital. Este hecho preocupa a los padres, los cuales ven retrasado el comienzo de su vida en familia, y además no se sienten partícipes del cuidado de sus hijos, contribuyendo a aumentar su angustia e incertidumbre. En este sentido, señalan que no se les involucra en la toma de decisiones y encuentran el comportamiento de las enfermeras excluyente (3).

El parto prematuro puede producirse por múltiples causas, como son: el embarazo múltiple, haber sufrido un parto prematuro anteriormente, problemas uterinos y problemas de salud crónicos en la madre (hipertensión arterial, diabetes mellitus o gestacional y trastornos de la coagulación). Además, también puede producirse por ciertas infecciones durante el embarazo, por anomalías congénitas fetales, o bien, por tabaquismo, consumo de alcohol o de drogas durante la gestación (4).

El nacimiento temprano de un recién nacido (RN), comporta una serie de cuidados especiales, ya que no está totalmente preparado para la vida extrauterina. Una de las complicaciones es la inexistencia de la capacidad termorreguladora y la dificultad para alimentarse, ya que no tienen la capacidad de succionar. Debido a que su organismo no está plenamente desarrollado,

pueden padecer distrés respiratorio y gran vulnerabilidad ante posibles infecciones (5).

Anteriormente, las UCIN disponían de grandes incubadoras silenciosas con poco movimiento, dónde los padres sólo podían ver a sus hijos a través del cristal y con horarios restringidos. Por el contrario, actualmente la UCIN es una sala muy dinámica, dónde los padres pueden estar con sus hijos y realizar el contacto piel con piel y así, involucrarlos en el cuidado y desarrollo del bebé. Se ha demostrado que su presencia, así como el contacto con su hijo, es favorecedor para ambos (6).

Como consecuencia del aumento de la tasa de prematuridad en los países desarrollados en las últimas décadas, se han visto reflejados una serie de cambios en la práctica asistencial de neonatos. La neonatología ha experimentado notables avances tecnológicos y científicos que han permitido un aumento en la supervivencia de niños prematuros y/o con patologías graves. Inicialmente, este gran avance tecnológico se centró únicamente en la supervivencia de los RN, dejando al margen los aspectos psicosociales que afectan a la familia (7).

Desde el inicio del parto prematuro hasta la hospitalización en la UCIN, se constituye un evento particularmente estresante para los padres con inseguridades y ansiedad. Por ello, se ha puesto de manifiesto la necesidad de atender también las diferentes carencias psicosociales que afecten a la familia. Los profesionales de las UCIN contribuyen a ello, guiando a los padres para que establezcan un buen vínculo con sus hijos y puedan así, superar el período estresante de la hospitalización. Los cuidados centrados en la familia, permiten a los padres la participación activa en el cuidado de los RN y en otros casos afrontar las secuelas de la enfermedad o de su pérdida. Por tanto, los profesionales de enfermería deben conocer los mecanismos que están involucrados en el establecimiento del vínculo paternal para promocionar y apoyar la integración de la pareja en el cuidado y la recuperación de sus hijos.

Así mismo, el ingreso del neonato en la UCIN provoca, en la mayor parte de los padres tristeza por la pérdida del niño sano, normal y a término y les obliga a afrontar nuevos y desconocidos problemas (7). Entre los factores estresantes

que pueden afectar emocionalmente a los padres encontramos: factores auditivos y/o visuales, pérdida del rol parenteral, la separación que comporta la hospitalización, posibilidad de supervivencia del recién nacido con secuelas y riesgo de fallecimiento del niño, entre otros (7).

Por estos motivos, la relación establecida entre los padres y los profesionales sanitarios tendrá una influencia en su estado emocional, en su capacidad para obtener información y recursos y en el cuidado del neonato. En consecuencia, los profesionales de enfermería serán una de las principales fuentes de apoyo para los padres, facilitando la reducción del estrés, el afrontamiento de la enfermedad y por tanto, ayudándoles a entender y cuidar de su hijo (7).

Por todo lo explicado anteriormente, con éste estudio cualitativo se pretende conocer el impacto que ocasiona a los padres el nacimiento de un hijo prematuro y su hospitalización en la UCIN.

5. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

El interés por realizar este trabajo de investigación, surge a partir de efectuar las prácticas de enfermería en una UCIN. Durante este período, mediante la observación y la comunicación con los padres de los bebés prematuros ingresados en la UCIN, detectamos una serie de necesidades, que también hemos podido observar en la búsqueda bibliográfica encontrada.

Una de las carencias que manifiestan los padres, es la falta de información por parte del profesional sanitario al realizar un nuevo procedimiento a sus hijos, ya que en ocasiones, cuando llegan al servicio neonatal se encuentran con una serie de cambios de los cuales no han sido comunicados. Otra de las carencias que encontramos y que también se describe en la bibliografía revisada, es el horario restringido que tienen los padres y familiares para poder mantener un buen vínculo paterno-filial, hecho que puede producir un sentimiento de vacío, desesperación, tristeza y/o ansiedad, entre otras (8).

Enfermería reconoce la importancia de poder mantener un buen contacto con el RN, sin restricciones horarias y de ser informados sobre su estado de salud, el cual generará en los padres un sentimiento de confort, seguridad y confianza. Por el contrario, también expresan que en situaciones de emergencia prefieren que los padres no estén presentes en la UCIN, ya que les provocaría un aumento de ansiedad e incrementaría la tensión del personal sanitario a la hora de realizar procedimientos (9).

Durante la hospitalización, es recomendable la participación de los padres en los cuidados de su hijo para así adquirir información y entrenamiento de los cuidados posteriores en el domicilio (10). Por todos estos motivos, debe haber una enfermera experta con un rol fundamental y un abordaje holístico para establecer el vínculo entre padres e hijos y disminuir su miedo e inseguridad. Ésta profesional, deberá tratar las preocupaciones que presenten los padres y ofrecer información sobre la situación clínica del neonato. Con éste propósito se conseguirá construir un proceso de cuidado manteniendo la singularidad y la individualidad del neonato y de los padres (9).

En la revisión de la bibliografía se detecta que en España existen pocos estudios que valoren la percepción de los padres en la situación en la que se encuentran. Por el contrario, en otros países encontramos estudios dónde se le da una mayor importancia al estado psicoafectivo de los padres.

A su vez, otro de los inconvenientes detectados es la falta de investigación dónde se tenga en cuenta únicamente al padre, ya que en la mayoría referencian a la madre o a la pareja en conjunto. Dicho lo anterior, no se tiene en cuenta que el padre en la mayoría de ocasiones es la primera persona que se enfrenta a la hospitalización del bebé. Además, en muchos casos es la única fuente de comunicación que tiene la madre acerca del estado de salud del prematuro cuando ella debe quedarse hospitalizada. Algunos estudios, ponen de relieve que los profesionales tienden a excluir al padre, dándole énfasis y ofreciendo un mayor apoyo a la madre como cuidadora principal del niño (3,11).

6. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la vivencia de los padres y madres con hijos prematuros ingresados en una unidad de cuidados intensivos neonatales?

7. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

7.1 Objetivo general

El **objetivo general** de este trabajo es valorar el impacto ocasionado en padres/madres con recién nacidos prematuros ingresados en la UCIN.

7.2 Objetivo específico

- Explorar sus experiencias y opiniones ante la hospitalización de sus hijos prematuros en UCIN.
- Identificar las dificultades de los padres y madres ante el nacimiento de un prematuro y su respectivo ingreso en la UCIN.
- Identificar el papel de enfermería en UCIN respecto a la atención a los padres y madres de los prematuros.

8. MARCO TEÓRICO

8.1 El niño prematuro

Cuando un bebé nace antes de la semana 37 se le denomina prematuro o pretérmino. También, será posible que un niño nazca a las 40 semanas de gestación con un peso igual al de un niño prematuro y en este caso, se tratará de un bebé pequeño para su edad gestacional (PEG) (12).

Los niños prematuros se dividen en tres subcategorías según su edad gestacional (13):

- **Prematuros moderados a tardíos:** de la semana 32 a < 37 semanas de gestación.
- **Gran prematuro:** de la semana 28 a < 32 semanas de gestación.
- **Prematuros extremos:** < a 28 semanas de gestación.

Cuando existe dificultad para determinar la edad gestacional (EG) del prematuro, se establece la clasificación del peso del RN en el momento del nacimiento. Pueden clasificarse en (13):

- **Bajo peso al nacer (BPN):** menos de 2500 gramos con independencia de su edad gestacional.
- **De muy bajo peso:** menos de 1500 gramos.
- **De extremo bajo peso:** inferior a 1000 gramos.

No todos los prematuros presentan los mismos problemas de salud. Todo ello dependerá de la edad gestacional, la maduración y el peso. El RN prematuro, nace con una inmadurez en sus órganos repercutiendo este hecho en tres funciones corporales: el control de la temperatura, la respiración y la alimentación. El aspecto que tiene es frágil, con piel fina que puede parecer pegajosa al tacto y a través de ella se pueden ver los vasos sanguíneos. Las uñas son muy pequeñas y blandas y la cabeza puede parecer grande y desproporcionada con el resto del cuerpo. Por otro lado, también presentan muy poca cantidad de grasa y su tono muscular es muy pobre por lo que sus movimientos son escasos. Por tanto, para su supervivencia fuera del útero materno, será necesario su ingreso en incubadoras de la UCIN (14).

8.2 Estructura de la unidad de cuidados intensivos neonatal

La unidad asistencial de neonatología, es una organización de profesionales sanitarios, ubicada en el hospital y que ofrece asistencia multidisciplinar, cumpliendo unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, de forma que garantiza las condiciones de seguridad, calidad y eficiencia adecuadas para atender las necesidades sanitarias asistenciales de los neonatos (15). En la unidad de asistencia de neonatología, encontramos la siguiente clasificación (16):

- Unidades de Nivel I: Definida como Unidades de Cuidados Básicos y ubicadas en hospitales de ciudades pequeñas, dentro de un servicio de pediatría general.
- Unidades de Nivel II: Unidades de Cuidados Intermedios. Este nivel de resolución debe estar dentro de un hospital general e idealmente con un servicio de pediatría que desarrolle algunas de las áreas específicas pediátricas de atención al niño.
- **Unidades de nivel III: Unidades de Cuidados Intensivos.** La UCIN, es aquella en la que bajo la responsabilidad de un médico especialista en pediatría y sus áreas específicas, se realiza la atención del RN con patología médico-quirúrgica, con compromiso vital y que precisa de medios y cuidados especiales de forma continuada (15) .

Se denomina neonato crítico a aquel RN enfermo cuya condición patológica afecta uno o más sistemas y que pone en riesgo potencial su vida presentando condiciones de reversibilidad, haciendo necesaria la aplicación de técnicas de monitorización, vigilancia, manejo y soporte vital avanzado.

Criterios de ingreso: Deben ser atendidos en este nivel de cuidado los pacientes que necesiten cualquiera de los siguientes manejos (16):

- RN con síndrome de distrés respiratorio agudo (SDRA) que requiere oxigenoterapia con $FiO_2 \geq 0.35$.
- RN que requiere cualquier tipo de apoyo ventilatorio, CPAP, Ventilación Mecánica Convencional, Sincronizada o VAF.

- RN con inestabilidad cardio-circulatoria y/o uso de drogas vasoactivas.
- RN con síndrome convulsivo en etapa aguda.
- RN con clínica de sepsis y/o meningitis bacteriana.
- RN en su post-operatorio hasta su estabilización.
- RN con apneas severas y repetidas de cualquier origen.
- RN con riesgo vital de cualquier otra etiología.
- RN con monitorización invasiva.
- **RN prematuro < 1200 gr hasta estabilización.**
- Peritoneodiálisis aguda.
- RN que requiere procedimiento invasivo.

En la unidad de cuidados intensivos los bebés estarán dentro de las incubadoras, que son cabinas acristaladas dónde se mantiene al bebé prematuro con control de humedad y temperatura, además de proporcionar aire enriquecido con oxígeno en caso de que sea necesario (17,18).

8.3 Historia del cuidado del prematuro

Anteriormente, el cuidado del neonato era responsabilidad de la madre, pero con el proceso de la hospitalización de los niños enfermos, la familia fue excluida de la asistencia dando lugar únicamente al cuidado por el personal sanitario.

Antes de la Segunda Guerra Mundial, la madre fue separada del prematuro, ya que la consideraban como un foco de infecciones. Dejó de amamantar al bebé y se le impidió mantener contacto con él. En ese momento, se estableció únicamente la visualización del neonato a través de las ventanas.

Después de la Segunda Guerra Mundial, diversos estudios reflejaron los efectos negativos sobre el desarrollo y la personalidad que produce en el neonato y la desesperación que sufre la familia al estar separados durante la hospitalización. Desde ese momento, el modelo tradicional de asistencia centrado en el neonato, fue transformándose en un modelo que permite la participación de la familia en el cuidado de su hijo.

Sin embargo, actualmente el cambio más reciente es la integración de los padres en los cuidados del recién nacido para favorecer el vínculo paterno-filial. A partir de este momento, las UCIN permiten las visitas de los padres a sus hijos ingresados la mayor parte del día mediante unos horarios establecidos (19,20).

8.4 Percepción de padres/madres ante el niño prematuro

Gracias al avance tecnológico en el ámbito neonatal, se produce un aumento de la supervivencia de los bebés prematuros. Además de la vulnerabilidad biológica que estos presentan, de su bajo peso al nacer, de la utilización de procedimientos complejos y del largo período de internación en las UCIN, debemos tener en cuenta la situación emocional de sus padres. A parte de la adaptabilidad que requiere la maternidad, tener un bebé prematuro o de bajo peso al nacer añade estrés adicional a la madre (3).

El hecho de que los padres tengan a su hijo ingresado en una unidad de cuidados intensivos, es un factor estresante y traumático para estos, ya que no se encuentran preparados para enfrentar esta situación inesperada y consideran la UCIN como desconocida o muy invasiva. Los investigadores observan que los padres muestran sentimientos de desesperación, impotencia, desamparo y decepción seguido de una inestabilidad emocional, amenaza, culpa e inseguridad que disminuye al cuidar de sus hijos experimentando alivio y cercanía (21).

En 2013, se realizó un estudio cualitativo en Londres sobre la percepción de los primeros momentos de los padres con sus hijos prematuros. Algunos de los padres entrevistados, manifestaban que el hecho de tener a su hijo ingresado y conectado a máquinas, les parecía una situación surrealista de la que no formaban parte. Otros, comunicaban el contraste de emociones (miedo y/o alegría) que habían sentido al ver y tocar por primera vez a su bebé. En ese momento, el personal sanitario ofrecía a los padres a coger a su hijo, de los cuales algunos se negaron por miedo a transmitirles alguna infección al ser tan vulnerables (22).

Durante la hospitalización del neonato prematuro, las madres presentan diferentes episodios de estrés relacionados con la hospitalización de su hijo, por la presencia de los aparatos y ruidos constantes y repentinos de las alarmas, por los procedimientos invasivos realizados al bebé, por el aislamiento afectivo con el prematuro y por la información que ofrece el personal sanitario.

La madre vive el internamiento de su hijo en la unidad de cuidados intensivos como la interrupción de su rol, ya que está aislada físicamente al no poder amamantarlo o cambiarle el pañal y aislada emocionalmente al tener un determinado horario de visita, no poder compartir a su hijo con el resto de familiares y no poder evitar la realización de procedimientos invasivos a su bebé. Los equipos médicos como son los monitores y los aparatos, son vistos como sinónimo de gravedad y las alarmas que emiten las interpretan como emergencia. Los procedimientos invasivos realizados al neonato, reflejan la dependencia de atención médica y por lo tanto, la fragilidad del bebé (23).

Una de las formas en que los padres logran mantener la esperanza y disminuir su angustia es gracias a la información proporcionada por la enfermera de forma sencilla sobre el estado de salud de su hijo (23).

El personal sanitario, deberá apoyar a todos los padres y empoderarlos mediante la educación sanitaria, haciéndolos partícipes de los cuidados de sus hijos y fomentando el vínculo paterno-filial. Es importante que se dé en un ambiente de confianza y comunicación que permita la comprensión de los sentimientos y la necesidad de conocimientos de la madre sobre la salud de su hijo. Uno de los estudios referenciados afirma, que una simple pregunta como podría ser: ¿Cómo estáis? o sentarse junto a los padres estableciendo una comunicación abierta, favorece el vínculo con el profesional sanitario, aumentando la confianza en éstos (23–25).

Por este motivo, el tratamiento adecuado ante los factores estresantes de la madre, es el apoyo, dar información de fácil comprensión, sincera y completa acerca de la situación del prematuro y facilitar el espacio para que los padres expresen sus sentimientos y estén presentes en los cuidados de su hijo favoreciendo el apego entre ambos (26). También es necesario permitirles ver y tocar a su hijo dentro de los horarios establecidos e intentar ser flexibles con

las necesidades de los padres. Sería de gran ayuda para ellos, que las UCIN no tuvieran restricción de horarios y se permitiera ver a sus hijos cuando ellos lo vean necesario.

En la gran mayoría de estudios centrados en la percepción de los padres ante un bebé prematuro, dan énfasis a la madre o hablan sobre los padres en general. Son muy escasos los estudios que se centran en la experiencia del padre en esta situación.

Todos los profesionales sanitarios consideran de gran importancia la participación de la madre en el cuidado de su hijo hospitalizado en una UCIN, pero no se debe excluir la figura del padre. Actualmente, se habla de la tríada madre-padre-hijo. La presencia de los padres, favorece la estabilidad del prematuro, su proceso de crecimiento y desarrollo neurológico. La participación de ambos, favorece el vínculo afectivo y reduce el tiempo de hospitalización del bebé (19).

El padre en muchas ocasiones es la primera persona que se enfrenta a la hospitalización de su hijo, siendo la única fuente de comunicación de la que dispone la madre acerca de la situación de su bebé cuando ella debe permanecer hospitalizada. El personal sanitario, debe ofrecer a los padres la posibilidad de realizar los mismos cuidados que realizaría la madre en esta situación, como son el contacto piel con piel, el cambio de pañal, etc. De este modo, se siente útil ya que está contribuyendo al cuidado del bebé durante su hospitalización (11,27).

6.5 Rol de enfermería en la UCIN

Durante la hospitalización del prematuro, los padres sufren estrés y temor por la situación en la que se encuentra su hijo. Durante esta etapa en la que el neonato permanece ingresado en la UCIN, el personal sanitario deberá acompañarlos para favorecer su bienestar y ayudar a crear el vínculo paterno-filial.

Además del cuidado del neonato que ofrece enfermería, los padres tienen ciertas expectativas con relación al proceso de acompañamiento por parte de las enfermeras. Ellos buscan en la enfermera una relación cálida y humana

basada en la empatía y en el respeto para que estos mantengan la esperanza de ver a sus hijos recuperarse (28).

Por este motivo, es de vital importancia atender también las necesidades psicosociales de los padres, guiándolos para que establezcan una buena relación con sus hijos y puedan así superar el período estresante de la hospitalización. Los cuidados centrados en la familia permiten a los padres participar activamente en los cuidados de su hijo hasta el momento del alta (29).

Para llevar a cabo estos cuidados, el personal de enfermería deberá mantener una comunicación asertiva con los padres de los neonatos, escuchándolos y estableciendo contacto. De esta manera lograrán ganarse la confianza de estos.

Las enfermeras de la UCIN deberán tener una alta consciencia de las necesidades de los padres y tratar de cumplirlas dentro de sus posibilidades (3).

Enfermería es la encargada de enseñar los procedimientos para realizar los cuidados de los neonatos a sus padres. La enseñanza que ésta ofrece acerca del cuidado de sus hijos es fundamental para que estos aprendan a cuidar con el fin de ser independientes en el momento del alta hospitalaria y para fortalecer el vínculo afectivo entre padres y neonato. Es importante promover a realizar los cuidados generando una relación de compañerismo y trabajo en equipo entre los padres y la enfermera, ya que de esta manera, ellos sienten que están involucrados en el cuidado activo de su hijo. El personal sanitario encargado de la UCIN deberá tener en cuenta, los antecedentes socioculturales que afectaran a la planificación sanitaria y a la implementación de estrategias de promoción de la salud (3,28).

Una buena actuación de enfermería con el paciente y con su entorno, garantiza una mejor atención con calidad ya que permite identificar necesidades de los padres, los sentimientos y preocupaciones, opiniones y/o dudas que presenten durante la estancia del prematuro en la UCIN, etc.

Algunas de las intervenciones que enfermería realiza en una UCIN son las siguientes (7):

- Mostrar el neonato a los padres lo antes posible para promover el vínculo afectivo.
- Favorecer la expresión de sentimientos, emociones y posibles dudas, resolviéndolas y dando apoyo psicológico.
- Presentación del equipo sanitario y explicación de la dinámica de la unidad.
- Informar a los padres sobre las instalaciones y el equipo de médicos y enfermeras de la UCIN, que serán los encargados de cuidar a su hijo durante la hospitalización. Esta comunicación proporciona seguridad y confianza a los padres y les da esperanza para seguir adelante con los cuidados de su hijo prematuro.
- Estar disponibles para responder a las preguntas de los padres o para transmitir éstas a otros profesionales.
- Animar a los padres a que mantengan contacto físico con el recién nacido, enseñándoles la forma correcta de realizarlo para no alterar el estado de salud del neonato.
- Involucrar a los padres desde el primer momento en los cuidados básicos: cambiar pañales, higiene corporal, alimentación, etc. Esta colaboración promueve la aproximación y el aprendizaje y proporciona un sentimiento de participación que los identifica con el papel de padres.
- Animar y enseñar a los padres los cuidados más complejos que requieran algún entrenamiento antes del alta hospitalaria como por ejemplo: colostomías, gastrostomías, etc. Este conocimiento previo les ayuda a sentirse capaces de proporcionar atención segura y con menos ansiedad cuando deban prestar estos cuidados en su domicilio.
- Enseñar a los padres a reconocer las distintas formas en las que el RN expresa sus necesidades.
- Mostrar a los padres gestos, posiciones en las que el bebé está más cómodo, como suele dormir, si le gusta que lo acaricien, si quiere el chupete, como calmarlo cuando está alterado, etc.

- Facilitar las visitas de los padres con horarios flexibles. Las visitas frecuentes fortalecen los lazos afectivos y les ayuda a participar en la recuperación de su hijo. Durante las visitas, hay que orientar la atención de los padres hacia el niño y no hacia el equipamiento, las alarmas o los demás neonatos. Es importante que el equipo de enfermería esté presente durante la visita para responder a las preguntas que surjan o para escuchar sus preocupaciones o sentimientos. Ese es un buen momento para realizar educación sanitaria a los padres.
- Dejar que los padres puedan traer algún objeto familiar como fotos, medallas, etc., para colocarlo cerca del neonato. Esto reforzará la sensación de que su hijo no está solo.
- Permitirles hacer fotografías a su hijo en las condiciones indicadas por el personal de la UCIN. Esto contribuye a promover el afecto incluso cuando el bebé está lejos de sus padres y podrán mostrarlo a los familiares, hecho que reduce la ansiedad de la madre.
- Ayudar a que los padres desarrollen una percepción realista de la evolución y pronóstico del RN. Esta perspectiva ayuda a reducir el miedo a lo desconocido, que en muchas ocasiones distorsiona la percepción de la realidad.
- Promocionar el amamantamiento y/o la extracción artificial de leche materna. En la UCIN, las madres que decidan dar lactancia materna a sus hijos sienten que están participando activamente en la recuperación de sus hijos e indirectamente perciben que esto es lo único que pueden hacer para colaborar en el crecimiento, desarrollo y recuperación de su hijo.
- Incentivar y promover el contacto "piel con piel" temprano, prolongado y continuo de la madre y el RN, cuando éste cumpla los criterios necesarios. El "método canguro" es fácil, eficaz y agradable. La mayoría de los padres se sorprenden al saber que su hijo puede salir de la incubadora y que además pueden tenerlo en sus brazos. Esta sorpresa inicial derivará en una mayor motivación e implicación en los cuidados del recién nacido, haciendo de los padres un miembro más del equipo que trabaja en la recuperación del bebé.

En el cuidado de los bebés prematuros de la UCIN, además de las enfermeras, también participan otros profesionales sanitarios, formando en conjunto un equipo interdisciplinar.

El equipo profesional está compuesto por médicos que son los principales responsables del seguimiento y del tratamiento médico del bebé. El neonatólogo, es quién coordina el plan diario de atención del prematuro y junto con el dietista establece el tipo de nutrición que se les debe administrar a los bebés y analiza y observa cómo responden sus cuerpos a los alimentos. Además, generalmente el equipo también está compuesto por residentes de medicina que han terminado su residencia hospitalaria en pediatría general y actualmente se están capacitando en neonatología. Por otro lado, encontramos a las auxiliares de enfermería que son las encargadas junto con la enfermera de los cuidados básicos del bebé como son la alimentación, higiene, etc. Así mismo, existe la figura del farmacéutico que comprueba que todas las pautas de medicación sean correctas. Por último, la mayor parte de las UCIN disponen de un servicio de psicología para ofrecer ayuda a aquellos padres que la precisen (30).

9. METODOLOGÍA

9.1 Diseño

Con el fin de comprender las vivencias de los padres con hijos prematuros ingresados en la unidad neonatal del Hospital Germans Trias i Pujol, se diseña un estudio con metodología cualitativa de carácter fenomenológico.

El diseño cualitativo se considera adecuado por su interés en el estudio de la experiencia humana desde la perspectiva de los participantes de forma holística y teniendo en cuenta la sensibilidad sociocultural. Así mismo, entiende el conocimiento como procesual, dinámico y cambiante. La investigación cualitativa acepta la subjetividad de los investigados, del equipo investigador y la relación entre ambas subjetividades. El equipo investigador no será nunca objetivo ni neutral y toda investigación se enfocará a la acción y al cambio para su mejora (31).

Este tipo de estudio tiene como finalidad estudiar los fenómenos en su contexto natural, priorizando el conocimiento en profundidad sobre el conocimiento en extensión. Por lo tanto, la acción y el cambio, el compromiso con los sujetos investigados y el empoderamiento que se les ofrece, son los elementos clave de la metodología cualitativa (32).

De esta manera, el hecho de entender mejor a la persona servirá para proporcionar un cuidado acorde a sus necesidades, considerando enfermería como una ciencia humanística que no sólo estudia a la persona, sino que también a su entorno (31,33).

9.2 Población y contexto del estudio

La población de estudio será padres con hijos prematuros ingresados en la UCIN del Hospital Germans Trias i Pujol. Dichos sujetos deberán cumplir con los criterios de inclusión, además de su voluntariedad en la participación. Éstos se considerarán lo más idóneos para dar respuesta a los interrogantes del estudio a realizar.

El Hospital Universitario Germans Trias i Pujol, situado en la comunidad autónoma de Barcelona, concretamente en Badalona, fue inaugurado en el año

1983. A día de hoy, es un hospital terciario de alta complejidad de Cataluña, perteneciente al Institut Català de la Salut (ICS), dónde trabajan más de 2500 profesionales. El hospital dispone de una UCIN, con capacidad de un máximo de 6 niños ingresados. Desde Junio de 2016 se encuentra en la segunda planta del edificio Maternal junto con la UCI de adultos. Anteriormente, se encontraba situada en la séptima planta del mismo edificio junto con Hospitalización Pediátrica (34).

La UCIN del Hospital Germans Trias i Pujol cuenta con un equipo interdisciplinar, formado por:

- Dos médicos
- Dos residentes de Medicina
- Dos enfermeros/as
- Dos auxiliares de Enfermería
- Una supervisora/jefa de Enfermería (encargada de la planta de hospitalización pediátrica y UCIN).

Esta unidad permite su entrada a aquellos padres que tengan a sus hijos ingresados, en un horario de visita establecido:

- De 9 h a 10 h.
- De 12 h a 16 h.
- De 18 h a 22 h.
- A las 24 h, a las 3 h y a las 6 h de la noche.

Otros familiares que quieran ver al neonato, pueden hacerlo a través de un pasillo específico con cristaleras que se abre en las horas de visita siguientes:

- De 7.30 h a 8 h.
- De 11 h a 12 h .
- De 14 h a 14.30 h.
- De 16 h a 17 h.
- De 19 h a 19.30 h.
- De 22 h a 22.30 h.

Cabe destacar, que en esta unidad existe la posibilidad de la ayuda de un psicólogo/a a petición de los padres y/o enfermero/a.

9.3 Muestra y muestreo

Los sujetos del estudio serán seleccionados en la Unidad de Neonatología del Hospital Universitari Germans Trias i Pujol en el momento del ingreso del prematuro por parte de la supervisora de la unidad. Una vez realizado el ingreso, se propondrá la participación a aquellos padres/madres que cumplan con los criterios de inclusión. Una vez preseleccionados los padres, las investigadoras principales les informarán del estudio. Finalmente, los padres que quieran participar deberán firmar un consentimiento informado previo a la entrevista.

9.4 Criterios de inclusión

- Padres y madres mayores de edad (> 18 años) cuyo hijo haya nacido antes de las 37 semanas de gestación y que permanezca ingresado en la UCIN al menos durante una semana.
- Padres y madres que estén capacitados para poder expresarse con claridad.
- Los participantes deberán firmar el consentimiento informado previamente a la realización de las entrevistas.

9.5 Criterios de exclusión

- Padres y madres en duelo por la recién pérdida de su hijo.
- Madres que estén hospitalizadas por problemas post-parto o patológicos y no puedan visitar a su hijo en la UCIN.
- Padres y madres que presenten depresión y/o ansiedad (previamente se realizará la escala de estrés parenteral) (35).

9.6 Técnicas de recogida de datos

La técnica escogida para la recogida de datos en la investigación será la entrevista semiestructurada.

La entrevista semiestructurada presenta los temas y preguntas planificadas antes de empezar, pero con la posibilidad de cambiar o añadir nuevas preguntas a medida que avanza la investigación. Las cuestiones que realizará el investigador serán abiertas, siempre manteniendo la atención suficiente para poder introducir en las respuestas del informante los temas que son de interés para el estudio (36).

Las entrevistas las realizarán las investigadoras principales del estudio en una sala habilitada del Hospital Germans Trias i Pujol, dónde la asistencia será de manera individual. Éstas, se podrán realizar una vez los sujetos hayan aceptado la participación y por consiguiente, firmado el consentimiento informado, dónde quedarán aprobadas las grabaciones de voz. El período en el que se realizarán las entrevistas a los padres deberá ser antes del alta hospitalaria del prematuro. Durante las entrevistas también se anotarán notas de campo para recoger expresiones no verbales, sentimientos, etc.

Por otro lado, tendremos que tener en cuenta el "*Bracketing*", en el que los conocimientos propios no deberán influenciar en los investigadores a la hora de analizar los datos obtenidos.

9.7 Rol del investigador

Las investigadoras serán dos estudiantes de enfermería con formación y experiencia práctica en éste ámbito, las cuales realizarán las entrevistas a los sujetos. Éstas, no tendrán relación directa previa con las personas entrevistadas ni con la UCIN dónde se realizará el estudio. De este modo, se evitará que los participantes puedan verse condicionados de alguna forma. Para garantizar el rigor de la investigación, se invitará a participar en la investigación a profesionales expertas en este ámbito y a un experto en la metodología.

9.8 Análisis de los datos

El análisis de datos se define como el conjunto de manipulaciones, transformaciones, reflexiones y comprobaciones que realizamos sobre los datos con el fin de extraer significados relevantes en relación al problema de investigación (37).

Una vez se obtengan los datos se realizará un análisis de contenido temático descriptivo, ya que la finalidad del estudio es la de investigar las experiencias vividas de los padres con hijos prematuros ingresados en la UCIN.

Para llevar a cabo el análisis, se utilizará el método de Colaizzi, con el que se organizan unidades de significados percibidos y se agrupan entre sí.

Los pasos a seguir en el análisis mediante el método de Colaizzi son los siguientes (38):

1. Leer y re-leer las descripciones para adquirir un sentimiento general con la experiencia.
2. Extraer afirmaciones significantes para generar información perteneciente al fenómeno estudiado.
3. Formular significados para iluminar los significados ocultos en los variados contextos del fenómeno.
4. Categorizan en conglomerados de temas y validar con el texto original para identificar experiencias comunes a todos los informantes.
5. Describir para generar un prototipo de modelo teórico.
6. Volver a los participantes para validar los hallazgos.
7. Incorporar cualquier cambio basado en la retroalimentación de los informantes para presentar el modelo teórico de manera que comprensivamente refleje las características universales del fenómeno.

Por último, habrá que tener en cuenta que durante todo el proceso de investigación se deberán codificar las entrevistas para así garantizar el máximo anonimato y confidencialidad de los participantes.

9.9 Criterios de rigor metodológico

El rigor es un concepto transversal en el desarrollo de un proyecto de investigación y nos permitirá valorar la aplicación escrupulosa y científica de los métodos de investigación y de las técnicas de análisis para la obtención y el procesamiento de los datos (39). Los criterios de rigor que deberán hallarse en la investigación cualitativa según Lincoln y Guba en 1985 serán: credibilidad, transferibilidad, consistencia y la confirmabilidad o reflexividad. Cada una de

ellas, hace que el rigor adquiera un valor, ya que no solo se trata de la adherencia a las normas y reglas establecidas, sino que se relaciona con la preservación y la fidelidad del espíritu del trabajo cualitativo (40).

- La credibilidad se aproximará a los resultados de la investigación frente al fenómeno estudiado, mediante el reconocimiento de los resultados por los participantes y la observación continua y prolongada del fenómeno. Con el fin de que el estudio garantice credibilidad, se especificará como se han llegado a las conclusiones obtenidas mediante el análisis de los datos y utilizando las transcripciones textuales de las entrevistas. Por otro lado, durante las entrevistas se mantendrá una relación cercana con los entrevistados mediante una disponibilidad completa hacia éstos y una escucha activa.
- Por otro lado, los resultados derivados de la investigación cualitativa no son generalizables porque dependen del contexto, y por lo tanto, serán transferibles, y por ello, deberán tener una descripción detallada del contexto y de los participantes, una recogida de datos exhaustiva y un muestreo teórico. Es por esto que la recogida de información sobre el tema estudiado puede beneficiar la extensión de los resultados a otros contextos hospitalarios.
- En cuanto a la consistencia/replicabilidad, se refiere a la complejidad de la investigación cualitativa, la cual dificulta la estabilidad de los datos y la baja probabilidad de una replicabilidad exacta del estudio. Por tanto, se deberá realizar una descripción detallada del proceso de recogida, análisis e interpretación de los datos y selección de los participantes, mediante la reflexividad del investigador.
- La confirmabilidad o reflexividad corresponde a la objetividad de los datos, que deben garantizar la veracidad de las descripciones realizadas por los participantes. Dicha veracidad se contemplará mediante la realización de transcripciones textuales de las entrevistas, la contrastación de los resultados con la literatura existente, la revisión de hallazgos por otros investigadores y por la identificación y descripción de limitaciones y alcances del investigador.

Se infiere que los resultados del estudio no estén mediados o modificados por los propios intereses o pretensiones personales de las investigadoras. En cuanto a las entrevistas, deberán ser abiertas y no influenciar en los participantes, ofreciéndoles el tiempo necesario para una expresión libre, cómoda y sin ningún tipo de coacción.

10. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Entre las posibles limitaciones que puede presentar el estudio, se encuentran:

- Bajo ingreso de niños prematuros en la unidad de cuidados intensivos del Hospital Germans Trias i Pujol, el cual puede provocar una insuficiente recogida de datos, o la no saturación de los mismos.
- La no participación de los padres, tanto por decisión propia, o por el contrario, porque éstos no cumplan los criterios de inclusión.
- La posibilidad de que los participantes abandonen durante la realización del estudio.
- No incluir la percepción de los profesionales sobre el tema de estudio.

11. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para que una investigación cualitativa presente calidad, el investigador deberá regirse a través de las conductas éticas, es decir, por un código ético.

Uno de los primeros principios que se tendrá en cuenta es la "*Declaración de Helsinki*", promulgada por la Asociación Médica Mundial (AMM) en el año 1964, considerada la principal referencia mundial de la ética en la investigación con seres humanos (40).

El investigador que utiliza enfoques cualitativos siempre estará expuesto a confrontar dilemas éticos por las características del proceso, donde la interacción social y los significados que se otorgan a esta relación pueden condicionar reacciones ante el fenómeno estudiado. Por ello, tener una posición que le permita ver con objetividad las vivencias y los sucesos durante la investigación, permitirá resolver de manera más eficaz los conflictos éticos.

Otro de los criterios que las investigadoras deberán tener en cuenta a la hora del diseño del estudio y en el momento de la recolección de datos, serán el consentimiento informado, el manejo de la confidencialidad, los posibles riesgos a los que se enfrentan los participantes del estudio, las entrevistas y las grabaciones de audio (39).

12. RELEVANCIA PARA LA PRÁCTICA

En el campo de la enfermería se pueden observar diversos estudios que dan énfasis a las carencias que presentan los padres de los niños prematuros ingresados en una UCIN. Sin embargo, durante la revisión bibliográfica se encuentra una escasez de artículos que incidan en la perspectiva del padre en el cuidado del prematuro (entendiendo padre como el varón de la pareja).

Por estos motivos, sería de gran importancia la posibilidad de llevar a cabo futuros proyectos de investigación en el ámbito neonatal que abarquen las carencias encontradas. Con estos proyectos se incrementará el conocimiento propio de enfermería y por la tanto se logrará mejorar la calidad asistencial de los padres.

La finalidad de éste trabajo, es que los profesionales sanitarios tomen conciencia de la importancia de integrar de igual manera tanto al padre como a la madre durante el ingreso de su hijo en la UCIN, teniendo en cuenta las esferas psicosociales de la persona.

Por ello, se logrará empoderar a los padres y darles la confianza y seguridad necesaria para colaborar en la mejora del cuidado de su hijo durante el ingreso y posteriormente, en el alta hospitalaria.

13. CRONOGRAMA

	Primer año (sep. 2016 - agosto 2017)								Segundo año (sep. 2017 - agosto 2018)								Tercer año (sep. 2018 - agosto 2019)																			
ACTIVIDAD:	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8
Revisión bibliográfica	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Redacción proyecto				■	■	■	■	■	■																											
Defensa proyecto fin de grado										■																										
Presentación y aprobación del proyecto comité EUG y HGTP													■	■																						
Entrevistas semiestructuradas																■	■	■	■																	
Transcripción entrevistas																■	■	■	■	■																
Recogida de datos																■	■	■	■	■																
Análisis de datos																■	■	■	■	■	■															
Conclusiones																									■	■										
Redacción del informe final																											■	■								

14. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Blencowe H, Cousens S, Jassir FB, Say L, Chou D, Mathers C, et al. National, regional, and worldwide estimates of stillbirth rates in 2015, with trends from 2000: a systematic analysis. *Lancet Glob Health* [Internet]. 2016;4(2): e98–108. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S2214109X\(15\)00275-2](http://dx.doi.org/10.1016/S2214109X(15)00275-2)
2. Rodríguez SI, Ramos R, Hernández RJ. Factores de riesgo para la prematuridad. Estudio de casos y controles. *Ginecol Obs Mex*. 2013;81:499–503.
3. Iriarte A, Carrión M. Experiencias de los padres de grandes prematuros en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal: revisión sistemática de la evidencia cualitativa. *Metas de Enfermería*. 2013;16(2):20–5.
4. Ovalle A, Kakarieka E, Rencoret G, Fuentes A, del Río MJ, Morong C, et al. Factores asociados con el parto prematuro entre 22 y 34 semanas en un hospital público de Santiago. *Rev Med Chil*. 2012;140(1):19–29.
5. Behrman R, Stith A. *Preterm Birth: Causes, Consequences, and Prevention*. Washington: The National Academies Press;2007.
6. Guillaume S, Michelin N, Amrani E, Benier B, Durrmeyer X, Lescure S, et al. Parents' expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting: a qualitative multicenter study with 60 parents. *BMC Pediatr*. 2013;13(1):18.
7. Cuesta MJ, Espinosa AB, Gómez S. Enfermería neonatal: Cuidados centrados en la familia. *Enferm Integr*. 2012;98:36–40.
8. Mundy CA. Assessment of family needs in neonatal intensive care units. *Am J Crit Care*. 2010;19(2):156–63.
9. Barbosa MA, Pinto MC, Ribeiro K, Moura D. Cuidar del recién nacido en la presencia de sus padres: vivencia de enfermeras en unidad de cuidado intensivo neonatal. *Rev Lat Am Enferm*. 2011;19(6):7.

10. Gallegos J, Reyes J, Silvan CG. La Unidad Neonatal y la participación de los padres en el cuidado del prematuro. *Perinatol y Reprod Humana*. 2010;24(2): 98-108.
11. Cañas EM, Rodríguez YA. La experiencia del padre durante la hospitalización de su hijo recién nacido Pretérmino extremo. *Aquichan*. 2014;14(3):336–50.
12. Paisán L, Sota I, Muga O, Imaz M. El recién nacido de bajo peso [Monografía en Internet]. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2008 [acceso 27 de Diciembre del 2016]. Disponible en: http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/9_1.pdf
13. Rellan S, Garcia C, Aragón MP. El recién nacido prematuro [Monografía en Internet]. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2008 [acceso 27 de Diciembre del 2016]. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/8_1.pdf
14. Elorza MD. Dolor en el recién nacido. *An Pediatr*. 2003;58(4):293-5.
15. Unidades de Neonatología: Estándares y recomendaciones de calidad [sede web]. Madrid: MSSSI; 2014 [acceso 29 de Diciembre de 2016]. Disponible en: https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/NEONATOLOGIA_Accesible.pdf
16. Novoa JM, Milad M, Vivanco G, Fabres J, Ramirez R. Recomendaciones de organizacion, caractristicas y funcionamiento en Servicios o Unidades de Neonatologia. *Rev Chil Pediatr*. 2009;80(2):168–87.
17. Rite S, Fernández JR, Echániz I, Botet F, Herranz G, Moreno J, et al. Niveles asistenciales y recomendaciones de mínimos para la atención neonatal. *An Pediatr [Internet]*. 2013;79(1):51.e1-51.e11. Disponible en: http://www.seneonatal.es/Portals/0/Publicaciones/Niveles_asistenciales_SENeo.pdf

18. Leite de Souza R, Moreira M, Da Conceicao E, Diniz ME, Loureiro A. Being a father of a premature newborn at neonatal intensive care unit: from parenthood to fatherhood. *Esc Anna Nery*. 2015;19(3):409–16.
19. Gallegos J, Monti LM, Silvan CG. Participación de madres/padres en el cuidado del niño prematuro en la unidad neonatal: significados atribuidos por el equipo de salud. *Rev Lat Am Enferm*. 2007;15(2).
20. Del Moral T, Bancalari E. Evolución de la actitud frente al recién nacido prematuro. *Bol Pediatr*. 2010;50(1): 39–42.
21. Obeidat HM, Bond EA, Callister LC. The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. *J Perinat Educ*. 2009;18(3):23–9.
22. Arnold L, Sawyer A, Rabe H, Abbott J, Gyte G, Duley L, et al. Parents' first moments with their very preterm babies: a qualitative study. *BMJ Open*. 2013;3:1–9.
23. González DS, Ballesteros NE, Serrano MF. Determinantes estresores presentes en madres de neonatos pretérmino hospitalizados en las Unidades de Cuidados Intensivos. *Cienc y Cuid*. 2012;9(1):43–53.
24. Ocampo MP. El hijo ajeno: Vivencia de madres de niños prematuros hospitalizados. *Aquichan*. 2013;13(1):69–80.
25. Engström Å, Dicksson E, Contreras P. The desire of parents to be involved and present. *Nurs Crit Care*. 2014;20(6):322–30.
26. Villamizar B, Vargas C, Rueda E. Madres descubriendo el amor incondicional en el proceso adaptativo de hospitalización de su bebé prematuro. *Rev Cuid*. 2014;5(2): 782-91.
27. Guerra JC, Ruiz CH. Interpretación del cuidado de enfermería neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres. *Av En Enfermería*. 2008;26(2):80–90.

28. Vázquez Torres AM. Importancia del acompañamiento del personal de enfermería a los padres de hijos prematuros en UCI Neonatal [tesis doctoral]. La Sabana. Universidad de La Sabana; 2015.
29. Barbosa V. Teamwork in the Neonatal Intensive Care Unit. En: Taylor & Francis, editor. *Phys Occup Thr Pediatr* [Internet]. 2013; 33(1): 27–38. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/01942638.2012.729556>
30. Arana A. Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: El grupo de discusión (II). *Nure Investig.* 2008;(36):1–4.
31. Berenguera A, Fernández de Sanmamed MJ, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. Barcelona: Institut Universitari d' Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J.Gol); 2014.
32. Trejo Martínez F. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Enf Neurol.* 2012;11(2):98–101.
33. San Martín J, Serrano A. Investigaciones fenomenológicas. 8ed. Sociedad Española de Fenomenología. Madrid: Sociedad Española de Fenomenología; 2011.
34. Historia y entorno [sede web]. Badalona: Hospitalgermanstrias.cat [actualizada en enero de 2016; acceso 12 de marzo de 2017]. Disponible en: <http://www.hospitalgermanstrias.cat/es/web/guest/historia-entorno>.
35. Oronoz B, Alonso-Arbiol I, Balluerka N. A Spanish adaptation of the Parental Stress Scale. *Psicothema.* 2007;4(19):687–92.
36. Calderón DF, Alvarado J. El papel de la entrevista en la investigación sociolingüística. *Cuadernos de Lingüística Hispánica. Redalyc.* 2011; 17: 11-24.

37. MacLean L, Meyer M, Estable A. Improving accuracy of transcripts in qualitative research. *Qual Health Res.* 2004; 14(1): 113-23.
38. Daniel N, Scilletta D, Agustín R, Plut S, Páramo MA, Paredes HA, et al. *Aproximación al análisis de datos cualitativos.* Argentina: Universidad del Aconcagua;2011.
39. Parra ML, Briceño II. Aspectos éticos en la investigación cualitativa. *Enf Neurol.* 2013; 12(3): 118-121.
40. Noreña AL, Alcaraz N, Rojas JG, Rebolledo D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan.* 2012; 12(3): 263-274.

Escuela Universitaria de Enfermería Gimbernat

Trabajo final de Grado

Curso académico 2016-2017

**ANEXOS: Vivencia de los padres con hijos
prematuros ingresados en una UCI neonatal**

15. ANEXOS

ANEXO 1: Modelo de entrevista

Evaluación cualitativa de la vivencia de los padres con hijos prematuros ingresados en la UCI neonatal	
Guión temático para la entrevista semiestructurada	
Fecha: / / 2017	Lugar: Hospital Univ. Germans Trias i Pujol
Código sujeto/s:	Edad/es:
<ul style="list-style-type: none">· ¿Cómo se sintieron al saber que su hijo iba a quedarse ingresado en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN)?· ¿Puede/n describirme lo más detalladamente posible su vivencia con su hijo/s prematuro ingresado en una UCIN?· ¿Cuál ha sido su experiencia con los profesionales sanitarios de la UCIN?· ¿Cuáles han sido las principales dificultades a la hora de tener a su hijo ingresado en la UCIN?· ¿Qué le ha impactado más durante la hospitalización de su hijo en la UCIN?	

ANEXO 2: Hoja de información para el participante de un estudio de investigación

HOJA DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE DE UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Título del estudio: Vivencias de padres con hijos prematuros ingresados en una UCI neonatal".

Investigadoras: Alicia González Gallardo y Ariadna Martorell Masià, estudiantes de 4º Curso de Grado en Enfermería en Escoles Universitaries Gimbernat i Tomàs Cerdà.

Entregamos esta hoja informativa con la finalidad de informarles sobre el estudio de una investigación en el que se les invita a participar. Con esta hoja se pretende que dispongan de toda la información relacionada con el estudio para que puedan evaluar y juzgar si desean participar en él.

La participación es voluntaria y altruista. Tienen la opción de retirar el consentimiento en cualquier momento del estudio y estas decisiones no repercutirán en los cuidados del prematuro ni en la relación profesional-padres. Para cualquier duda, pueden ponerse en contacto con las investigadoras.

- **Objetivo del estudio:** El objetivo de este estudio es conocer las percepciones que tienen los padres con hijos prematuros ingresados en una unidad de cuidados intensivos del Hospital Germans Trias i Pujol. Esto permitirá conocer las opiniones, la integración y sentimientos de los padres, para así, en un futuro poder mejorar algunos aspectos.
- **Duración del estudio:** La realización de este estudio será entre Septiembre del 2016 y Junio del 2017, aunque su participación en él se limitará por el tiempo de ingreso de su hijo en la UCIN.
- **Participación:** Los participantes en este estudio deberán cumplir unos criterios de inclusión:
 - Padres y madres mayores de edad cuyo hijo haya nacido antes de las

37 semanas de gestación y que permanezca ingresado en la UCIN al menos durante una semana.

- Padres y madres que estén capacitados para poder expresarse con claridad.

- Los participantes deberán firmar el consentimiento informado previamente a la realización de las entrevistas. Aunque estos criterios de inclusión se cumplan, la participación es totalmente voluntaria y altruista.

- **Proceso para participar en el estudio:** La participación en el estudio se basará en contestar a una serie de preguntas que se les realizará mediante una entrevista y que serán grabadas para posteriormente realizar la transcripción de datos. La duración de la entrevista será aproximadamente de 30-45 minutos y se realizará en una sala de reuniones del Hospital Germans Trias i Pujol.
- **Riesgos para padres y/o hijos por participar:** La participación en el estudio no supondrá ningún tipo de riesgo. Así mismo, la no participación, no influirá en los cuidados y en el trato recibido por parte del personal sanitario.
- **¿Qué pasa si una vez que firmamos el consentimiento no queremos participar en el estudio?:** No pasaría nada, ya que la participación es totalmente voluntaria. La decisión en abandonar el estudio se puede tomar en cualquier momento, sin repercusiones negativas ni a los padres ni a los hijos.
- **¿Dónde se publicará el estudio?:** Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión y también podrán exponerse en diferentes congresos.
- **Una vez publicado el estudio, ¿aparecerán nuestros datos en él?:** No. Este estudio garantiza la protección de datos según la *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de protección de datos de carácter personal*. Sólo el equipo investigador tendrá acceso a los datos recogidos durante el estudio, y cada participante tendrá un código.

- **¿Podremos conocer los resultados del estudio una vez finalice la investigación?:** Si, si así lo desea deberá marcar la casilla correspondiente en el consentimiento informado adjuntado en este documento.
- **Dudas:** Si tuvieran algún tipo de duda, se pueden poner en contacto con las investigadoras: Alicia Gonzalez Gallardo o Ariadna Martorell Masià. Teléfonos de contacto: 625874169 (Alicia), 687452132 (Ariadna).

Una vez leída la hoja informativa, si están interesados en participar en el estudio "*Vivencias de padres con hijos prematuros ingresados en una UCI neonatal*", deberán firmar el consentimiento informado que se adjunta con este documento.

Muchas gracias por su colaboración.

ANEXO 3: Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Título del proyecto: "Vivencia de padres con hijos prematuros ingresados en UCI neonatal".

Investigadoras: Alicia González Gallardo y Ariadna Martorell Masià (Estudiantes 4º Curso Enfermería)

Teléfono de contacto: 625874169 (Alicia), 687452132 (Ariadna)

Las investigadoras Alicia González Gallardo y Ariadna Martorell Masià con DNI xxx informan al participante Sr/Sra. _____ con DNI _____, sobre la participación en el proyecto titulado: "Vivencia de padres con hijos prematuros ingresados en UCI neonatal".

Manifestamos que:

- Prestamos libremente nuestra conformidad de participar en el estudio.
- Hemos leído y comprendido la hoja de información al participante, y que además hemos sido informados por las investigadoras en persona y hemos solucionado todas las dudas referentes a la participación en el estudio, y por tanto, hemos recibido toda la información necesaria.
- Aceptamos que nuestra participación es voluntaria y altruista, y que podemos retirarnos del estudio en cualquier momento, sin previo aviso a las investigadoras.
- Aceptamos ser grabados durante la realización de la entrevista.
- Damos permiso a la utilización de nuestros datos personales de la forma que recoge la hoja informativa al paciente.
- Deseamos que nuestros datos personales y los de nuestro hijo/a, así como los audios de las entrevistas, sean destruidos al finalizar este estudio de investigación.
- Deseamos que nuestros datos personales y los de nuestro hijo/a, así como los audios de las entrevistas, sean conservados para su utilización

en posteriores líneas de investigación relacionadas con el presente estudio.

- Estamos interesados en conocer y recibir los resultados del estudio una vez concluida la investigación. Contacto: _____.
- No estamos interesados en conocer y recibir los resultados del estudio una vez concluida la investigación.

Firma/s de los participantes

Firmas de las investigadoras

Barcelona, _____ de _____ de 2017.

ANEXO 4: Consentimiento Comitè Ètica Escoles Universitàries Gimbernat



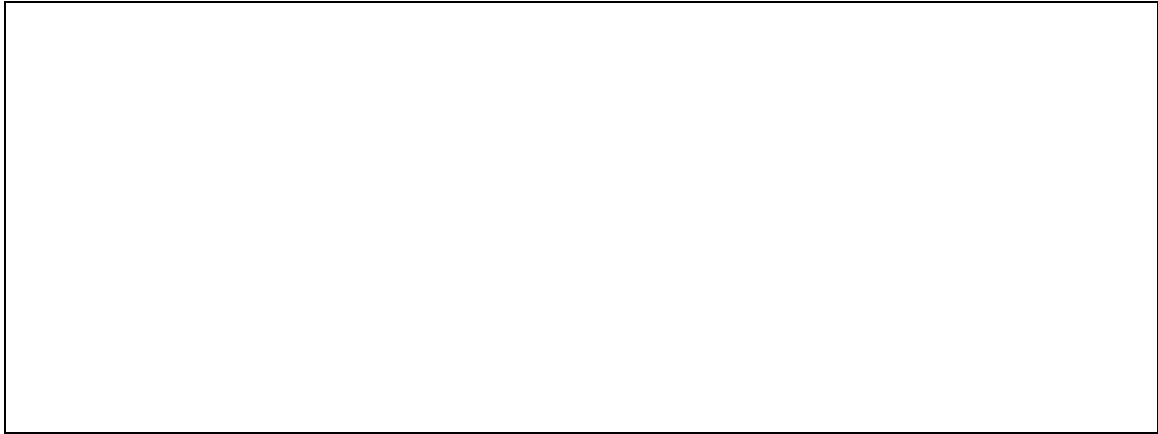
Comitè d'ètica de la Recerca de l'Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat

Alicia González Gallardo / Ariadna Martorell Masià, estudiant de 4^t Curs del Grau d'Infermeria, sol·licita al Comitè d'Ètica de la Recerca de l'Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat, la seva valoració sobre els aspectes ètics relatius al seu Treball Fi de Grau, amb títol: Vivència de los padres con hijos prematuros ingresados en una UCI neonatal, i tutoritzat per Amor Aradilla Herrero.

Breu resum del projecte

Se estima que cada año nacen en el mundo aproximadamente 15 millones de bebés prematuros. Estos niños, necesitan unos cuidados especiales y por ello, deberán permanecer en una UCI neonatal hasta alcanzar la madurez para vivir en el medio extrauterino. Éste hecho, comporta un impacto negativo sobre la interacción entre padres e hijos, interrumpiendo el vínculo paterno-filial.

Los cuidados centrados en la familia durante la hospitalización del prematuro serán esenciales, favoreciendo la reducción del estrés de éstos y mejorando el vínculo afectivo con su hijo. De ésta manera, generará en los padres un sentimiento de confort, seguridad y confianza. El objetivo de este estudio es conocer la vivencia de los padres con hijos prematuros ingresados en la unidad de cuidados intensivos neonatales.



Signat:

Alicia González Gallardo

Ariadna Martorell Masià

Sant Cugat del Vallès, 20 de abril de 2017

16. AGRADECIMIENTOS

Para finalizar este trabajo final de carrera, nos gustaría agradecer a nuestros padres, porque sin ellos no hubiera sido posible estar realizando hoy esto y que nuestros sueños se hicieran realidad.

En segundo lugar, a nuestra tutora Amor, por su disponibilidad, sus consejos y su ayuda durante el desarrollo del trabajo final de carrera.

Por último, queremos agradecer a las enfermeras que nos han facilitado información sobre los prematuros y las unidades de cuidados intensivos neonatales.