



# **La experiencia de tener a un hijo/a en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales**

**Proyecto de investigación**

**Ainara Albaladejo Santamaría**

**Tutora: Ana Palmar**

**Trabajo Final de Grado Enfermería 2010/2014**

**Universidad Autónoma de Madrid**



## ÍNDICE

- Resumen\_\_\_\_\_Pág. 4-5
- Introducción\_\_\_\_\_Pág.6-19
- Objetivos\_\_\_\_\_Pág. 20-21
- Metodología\_\_\_\_\_Pág. 22-31
- Conclusiones\_\_\_\_\_Pág. 32
- Bibliografía\_\_\_\_\_Pág. 34-37
- Anexo 1 :Preguntas a realizar durante la entrevista\_\_\_\_\_Pág. 38
- Anexo 2: Consentimiento informado\_\_\_\_\_Pág 40
- Anexo 3: Hoja informativa\_\_\_\_\_Pág.42



## **TITULO DE LA INVESTIGACIÓN:**

La experiencia de tener a un hijo/a en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).

## **PALABRAS CLAVE:**

Neonatología, UCIN, padres, empatía, comunicación, intervenciones, cuidado centrado en la familia, enfermería neonatal, estrés parental.

## **RESUMEN:**

Introducción: Durante los primeros minutos de vida, algunos recién nacidos presentan problemas de salud que les llevan a ingresar en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN), ya que debido a su patología son pacientes que precisarán un elevado nivel de cuidados. El ingreso en este tipo de unidades, en las cuales se viene desarrollando desde hace años un modelo de atención conocido como *Cuidados Centrados en la Familia*, se centra en que este ingreso no solo afecta de forma directa al neonato sino también a sus padres, que ven alterados sus ideales, su rol y, las relaciones de vínculo y apego con el recién nacido, provocándoles situaciones de estrés, angustia y ansiedad.

Objetivo: Este estudio pretende analizar las percepciones de los padres y madres con hijos/as ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).

Metodología: Utilizaremos una metodología cualitativa apoyada en el paradigma fenomenológico, ya que nos permitirá describir el significado de la experiencia vivida por estas familias con el fin de conocer la realidad que experimentan. La población de estudio serán aquellos padres y madres que tengan a su hijo/a ingresado en una de las UCIN de la Comunidad de Madrid. Para ello se realizarán entrevistas abiertas en profundidad que serán grabadas mediante un sistema de audio.

Conclusiones: Se pretende realizar una valoración familiar mediante la obtención de información a través de las entrevistas, que nos permita describir cuáles son los puntos fuertes y débiles de la implantación de este modelo de *Cuidados Centrados en la Familia* en las UCIN.

**TITLE OF RESEARCH:**

The experience of having a son in the Unit of Intensive care Neonatales (NICU).

**KEYWORDS:**

Neonatology, NICU, parents, Empathy, Communication, interventions, Family-centered care , neonatal nursing , Parental Stress.

**ABSTRACT:**

Introduction: During the first minutes of life, some babies have health problems that lead them to enter in a Neonatal Intensive Care Unit (NICU), since due to their disease are patients who will require a high level of care. Membership in such units, which for years has been developing a model of care called *Family Centered Care*, focuses on this income directly affects not only the neonate shape but also their parents, who are altered its ideals, its role and relations bonding and attachment with the infant, causing them stress, anguish and anxiety.

Objective: This study tries to analyze the perceptions of the parents and mothers with sons and daughters joined the Unit of Intensive care Neonatales (NICU).

Methodology: We use a qualitative methodology based on the phenomenological paradigm, as it allows us to describe the meaning of the lived experience of these families in order to know the reality they experience. The study population will be those parents who have their son / daughter admitted to NICU of the Community of Madrid. This open-depth interviews that will be recorded by an audio system will be made.

Conclusions: It is intended to perform a family assessment by obtaining information through interviews, that allows us to describe what are the strengths and weaknesses of the implementation of this model in the *Family Centered Care* in the NICU.

## INTRODUCCIÓN

En los últimos años, España ha presentado una tasa bruta de natalidad aproximadamente del 9´69-10´42 por cada 1000 habitantes, y una tasa de mortalidad infantil neonatal que ha rondado las 2´14 defunciones en menores de un mes por cada mil nacidos, tal y como refleja el Instituto Nacional de Estadística. <sup>(1)</sup>

Los factores económicos y sociales han influido en la caída de las tasas de fecundidad y natalidad en nuestro país. Los modelos familiares, las dificultades económicas, el retraso en la edad media de entrada en la maternidad, y la disminución de la capacidad de los seres humanos para reproducirse han reforzado este debilitamiento. <sup>(2)</sup>

A pesar de las dificultades que se están presentando actualmente para la natalidad en nuestra sociedad, durante el embarazo y tras el parto, los niños y niñas que nazcan deberán de ser examinados detectándose, si existiese, algún problema de salud en ellos.

Según la Asociación Española de Pediatría (AEP): ``Un recién nacido puede considerarse aparentemente sano cuando es a término ( $\geq 37$  semanas de gestación), y su historia (familiar, materna, gestacional y perinatal) y su examen físico y su adaptación lo garanticen´´. <sup>(3)</sup>

Los recién nacidos sanos, aunque no presenten ningún problema de salud, requieren una serie de cuidados y procedimientos, que se acompañan de una cuidadosa valoración de su estado general, y de la correcta instauración de la alimentación. <sup>(4)</sup>

Tras el nacimiento, la inmadurez orgánica del niño es mayor, por ello, el recién nacido tiene que efectuar cambios de adaptación en el paso de la vida intrauterina a la extrauterina. En la etapa de recién nacido, estos presentan inmadurez térmica, inmadurez de los centros respiratorios e incluso, a veces, inmadurez en los procesos del sistema nervioso. <sup>(5)</sup>

Son muchas las adaptaciones físicas que tras el parto se deben dar en el RN, como el inicio de la respiración pulmonar, el paso de la circulación sanguínea placentaria a la neonatal, el mantenimiento de una temperatura corporal de entre 36 y 37°C, la adquisición de mecanismos de defensa rápidos ante la exposición a múltiples microorganismos, la reorganización de sus redes de funcionalismo neuroendocrino y

metabólico para lograr un nuevo orden homeostático a todos los niveles, y la adaptación a la lactancia como nueva forma de nutrición. Los padres y madres también han de realizar importantes ajustes psicológicos durante este periodo. <sup>(6)</sup>

Los cuidados en el paritorio se basan en la coordinación entre la asistencia obstétrica y pediátrica. Para ello, un equipo multidisciplinar compuesto por una matrona, una enfermera de cuidados pediátricos, ginecólogos y neonatólogos trabajarán de forma coordinada en el momento del parto y tras el nacimiento.

Durante los primeros minutos de vida, comienzan a realizarse una serie de procedimientos encaminados a la valoración inicial del recién nacido, y a los cuidados básicos que tras el parto se le deben realizar.

Es importante observar tras el nacimiento que el RN presenta un aspecto saludable, una coloración adecuada, y que su patrón respiratorio y ritmo no se encuentran comprometidos. Durante los primeros momentos, es necesario descartar la presencia de malformaciones y problemas neurológicos, comprobar la instauración de la alimentación y observar un patrón intestinal normal. Es recomendable, realizarle al RN: el test de Apgar al minuto y a los 5 minutos tras el pinzamiento del cordón umbilical; una inspección inicial para comprobar su estado de bienestar; y una determinación de gases sanguíneos en sangre arterial del cordón umbilical para conocer si ha existido sufrimiento fetal durante el proceso de parto.

Una vez estabilizado el RN se le realizarán procedimientos como la profilaxis de la enfermedad hemorrágica por déficit de vitamina K, y la profilaxis de la oftalmia neonatal. <sup>(7)</sup>

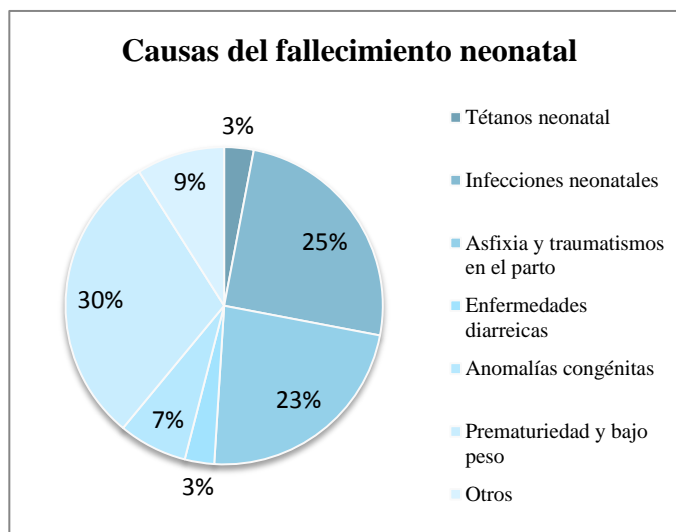
Las primeras horas después del parto son cruciales para la aparición del vínculo madre/padre-hijo, y para la instauración de la lactancia materna. Tanto la aparición del proceso de vínculo como la instauración de la lactancia materna, influirán en el estado de salud del niño y en su desarrollo emocional. <sup>(8)</sup>

En este período, desde el nacimiento hasta el primer mes de vida, es donde existe un mayor índice de morbimortalidad, debido a las alteraciones congénitas, a las patologías adquiridas de la madre y a los trastornos propios del parto.



Los fallecimientos en los RN constituyen el 37% de los fallecimientos en menores de cinco años. Un 75% de los fallecimientos se producen durante la primera semana de vida, y entre el 25-45% de estos, se producen en las primeras 24 horas de vida. <sup>(9)</sup>

Las principales causas de fallecimiento en los RN son: el nacimiento prematuro y bajo peso al nacer, las infecciones y, la asfixia y los traumatismos en el parto. Estas causas explican casi el 80% de las muertes en este grupo de edad. <sup>(9)</sup>



Pruebas como la realización del screening neonatal son consideradas esenciales dentro de las actuaciones de materia preventiva en Salud Pública. Ya que entre 1 y 2 de cada 1000 RN aparentemente sanos presentan problemas de salud relacionados con los trastornos metabólicos, y que de no tratarse de forma precoz podrían ser causa de incapacidad. El objetivo de estas actividades es evitar el retraso mental en estos niños y niñas. <sup>(10)</sup>

Si durante el embarazo o tras el parto se han detectado problemas de salud que puedan llegar a comprometer la vida del RN, nos encontraremos ante un RN de alto riesgo.

Para considerar a un RN como RN de alto riesgo, este debe cumplir algunos de los siguientes criterios: una edad gestacional menor a 34 semanas, un peso al nacer menor de 1800gr, que se haya producido una hemorragia materna durante el 3<sup>er</sup> trimestre del embarazo, la detección de alguna anomalía congénita que requiera de corrección quirúrgica y observación, infecciones, incompatibilidad de Rh, un crecimiento intrauterino retardado (CIR), hipoglucemias, convulsiones, uso materno de drogas, trastornos respiratorios que requieran de oxigenoterapia y/o ventilación asistida, la aparición de arritmias cardiacas, o un test de Apgar menor que 5 en el 5<sup>o</sup> minuto. <sup>(11)</sup>

Los problemas neonatales de salud más comunes en los recién nacidos de alto riesgo están relacionados generalmente con la prematuridad, el bajo peso y las cardiopatías congénitas.

La cardiopatía congénita se estima que existe entre 8 y 10 de cada mil RN, de manera que tras el nacimiento se deberá tener en cuenta la dificultad que esta supone para otros órganos o patologías. Se puede presentar de diferentes maneras, dependiendo fundamentalmente del tipo que sea y de la gravedad de la lesión cardíaca que suponga, de la caída de las resistencias pulmonares, y del cierre del ductus arterioso. En el periodo neonatal la clasificación de las cardiopatías congénitas (CC) con mayor utilidad para la práctica clínica es la que hace referencia a la fisiopatología del ductus, pudiendo diferenciarse tres tipos de CC: cardiopatía cianótica ductus dependiente, cardiopatía con bajo gasto casi siempre dependiente del ductus y la cardiopatía con aumento del flujo pulmonar no ductus dependiente.<sup>(12)</sup>

Cuando un neonato cumple alguno de los criterios mencionados con anterioridad, se opta por ingresarlo en una unidad de cuidados intensivos neonatales y considerarlo RN de alto riesgo.

La unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN), es una unidad diseñada para abordar los cuidados y tratamientos que un recién nacido precise dada una patología concreta. Aceptándose como periodo neonatal a aquel que comprende hasta la semana 46 de edad postmenstrual.<sup>(13)</sup>

Teniendo en cuenta el área de referencia, las prestaciones ofertadas y el número de partos, las unidades de neonatología se clasificaron en tres niveles, siendo las unidades de nivel III las de mayor complejidad. Todos los niveles deberán estar capacitados para estabilizar a recién nacidos que aunque no hayan presentado problemas de salud durante el embarazo o parto, se encuentren en situación de riesgo y precisen de una asistencia de cuidados intensivos.<sup>(13)</sup>

Las unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) están reconocidas como unidades de Nivel III, dichas unidades están destinadas a recién nacidos con problemas de salud graves o procesos médico-quirúrgicos en los que exista compromiso vital, precisando técnicas y cuidados especiales de forma continuada.

Durante el ingreso en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) los niños reciben cuidados muy especializados, encaminados, principalmente, a mejorar su estado de salud actual, además de recibir también, aquellos *Cuidados Centrados en el Desarrollo* y la supervivencia.<sup>(14)</sup>

Ha sido el desarrollo de la Neonatología en estas últimas décadas, lo que ha conseguido aumentar la supervivencia de los neonatos considerados de alto riesgo (recién nacidos con muy bajo peso al nacer o con patologías complejas) que presentan una mayor probabilidad de padecer problemas en su desarrollo, fundamentalmente de tipo neurológico o sensorial. La detección precoz de estas anomalías que se presentan durante el desarrollo, permite una intervención temprana, modificando favorablemente el futuro del niño que las padece, mejorando así, su adaptación social y familiar.<sup>(15)</sup>

Se debe tener en cuenta que la labor asistencial no debe terminar en la UCIN, sino que tras el alta hospitalaria, el niño y la familia deben seguir recibiendo ayuda, siendo el equipo sanitario el encargado de ir conociendo su evolución a más largo plazo, para valorar la calidad de la asistencia prestada y establecer sistemas de mejora en la misma; surgiendo con estos objetivos los programas de seguimiento para neonatos de alto riesgo.<sup>(14)</sup>

Cuando el niño nace prematuro o con algún problema de salud, los padres se encuentran en una situación de crisis aguda, difícil de asumir, que se acompaña de sentimientos como la culpa, la vergüenza, la tristeza sobre el ideal de hijo que ellos habían soñado y la preocupación diaria. La mayoría de las madres se sienten culpables de los problemas que padece su hijo.<sup>(16)</sup>

Se trata de una gran cantidad de tensión emocional para los padres y madres, que se sienten invadidos por sentimientos de desesperanza, impotencia y decepción. Cuando estos padres y madres se apoyan en un enfoque individualizado de atención y un entorno en el que la comunicación es adecuada, las conductas de apego pueden favorecer el abordaje de este problema.<sup>(16)</sup>

En décadas anteriores, como consecuencia de la tecnificación de la asistencia, se fue separando a los padres y madres de sus hijos/hijas, con un fin protector según lo que se creía, para evitar así la aparición de infecciones en los recién nacidos, y el sufrimiento

que podía provocar en los padres y madres el ver a sus hijos/as en esas condiciones. Se consideraba a los RN seres físicamente débiles e incapaces, como consecuencia de su inmadurez, de percibir la calidez de una atención humanizada. Se pensaba que con la integración de la tecnología era suficiente para obtener buenos resultados en materia de salud. <sup>(17)</sup>

Este modelo de atención al recién nacido se mantuvo hasta 1970, cuando el Dr. Barnett, fue capaz de valorar el sufrimiento que suponía para la familia esta separación padres/madres-hijo/hija como consecuencia de la tecnificación, cuestionándose así esta práctica. <sup>(17)</sup>

A día de hoy, ya se ha estudiado que el recién nacido por muy inmaduro que sea, es capaz de percibir, sentir y manifestar sus emociones, y que los padres y madres son sus principales pilares en el proceso evolutivo. Por lo que las conductas de apego y establecimiento del vínculo, son beneficiosas tanto para el recién nacido y su proceso de salud, como para la familia en general. <sup>(17)</sup>

El ingreso de un neonato en una unidad de cuidados intensivos neonatales es una situación perturbadora en sí misma para toda la familia, principalmente como consecuencia de la separación que conlleva el ingreso de un recién nacido en una unidad de estas características. Esto provoca un cambio en el pensamiento y en la situación que los padres y madres habían planificado hacer tras el nacimiento del RN. Se tiende a pensar que tras el nacimiento del niño, se pasarán los dos días posteriores al parto en el hospital, y enseguida se regresará a casa. Pero cuando el recién nacido presenta algún problema de salud que le hace ingresar en una UCIN todo esto cambia, provocando en los padres un trastorno en el rol parenteral, una angustia elevada y una pérdida de control sobre la situación. Suponiéndoles además una pérdida de autonomía, que les hace pasar a depender del equipo de salud que trabaja cubriendo las necesidades de su hijo, abandonando sus labores de la vida cotidiana, sus rutinas, el trabajo, los amigos o la familia. <sup>(18)</sup>

Todos estos cambios les llevan a padecer un proceso estresante, que termina afectando de forma negativa tanto al neonato como a su entorno. <sup>(19)</sup>

Cuando el RN necesita de la atención de una unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) es difícil establecer contactos entre la madre y el niño/niña. Por lo tanto, es muy importante que los cuidadores trabajen activamente para involucrar y hacer partícipes a los padres y madres en los cuidados del niño. La separación del niño de su madre fue relatada como el aspecto más difícil para las madres cuando sus hijos recién nacidos fueron hospitalizados en una UCIN. <sup>(16)</sup>

Es la familia al ser considerada como “un sistema formado por un conjunto de elementos que se relacionan entre sí, de manera que cualquier acción, alteración o cambio en uno de ellos repercute en todos los demás”, la que se perjudica cuando un RN se encuentra ingresado en una unidad de este tipo. <sup>(17)</sup>

Bowlby define la conducta de apego como “cualquier forma de conducta que tiene como resultado el que una persona obtenga o retenga la proximidad de otro individuo diferenciado y preferido, que suele concebirse como más fuerte y/o más sabio”. Hipotetiza que la conducta de apego es adaptativa, y que ha ido evolucionado pasando por un proceso de selección natural. De este modo, la conducta de apego ofrece a los RN una ventaja para la supervivencia, protegiéndoles del peligro al mantenerse cerca de su cuidador primario, considerándola como un sistema conductual organizado. <sup>(20)</sup>

Tal y como planteaba este autor, la separación entre un recién nacido y una figura de apego es perturbadora en sí misma, por lo que esta experiencia condiciona que se experimente miedo. La incubadora y la hospitalización junto con las maniobras médicas que se realizan sobre el RN actúan como barrera física entre la madre y el neonato, viéndose esto más agravado, cuando el cuadro de salud del RN es severo y todas las manipulaciones se encuentran aún más limitadas. <sup>(21)</sup>

Por todo ello, se tuvo que plantear un cambio en el paradigma de los cuidados intensivos neonatales que permitiese facilitar la relación entre RN y padres/madres.

Para la implantación de este nuevo paradigma en el cual la familia es el elemento principal de apoyo para la salud del RN, las unidades han debido realizar profundos cambios, que han abarcado todos los ámbitos de la atención, desde los estructurales hasta los organizativos y conceptuales. <sup>(22)</sup> Se ha implementado un horario abierto únicamente para los padres y madres del RN, este horario libre para ellos ha hecho

necesaria la incrementación de espacios dedicados para la atención de la familia como: vestuarios, aseos, duchas, salas de espera para padres y madres, salas de espera para familiares, y salas de lactancia para en los casos en los que la lactancia materna no se pueda llevar a cabo en el entorno más próximo a la incubadora del recién nacido.

Otro de los procedimientos incorporados en este modelo es el método madre canguro, que consiste en el mantenimiento piel con piel del neonato con su madre. Se ha comprobado que este método es capaz de fomentar la salud del recién nacido, en el desarrollo psicomotor y neurosensorial, en los casos en los que la situación clínica del paciente lo permita. Además de mejorar la estabilidad metabólica y hemodinámica del neonato, disminuyendo las infecciones, actuando como analgesia y disminuyendo el llanto. <sup>(14)(23)</sup>

Otras estrategias como el alta precoz para el recién nacido de bajo peso, en los casos en los que los padres y madres puedan darle los cuidados necesarios en el domicilio, y la hospitalización madre-hijo para aquellas patologías que no presenten un riesgo para el RN y su estancia sea breve, también se están implementando, con el fin de evitar las estancias prolongadas y favorecer el bienestar de la familia, previniendo así, problemas relacionados con las infecciones nosocomiales y la iatrogenia que se pueden presentar durante el ingreso en estas unidades. <sup>(24)</sup>

El desarrollo de un modelo conocido como método NIDCAP creado por la Dra. Als <sup>(25)</sup> está englobado dentro de los *Cuidados Centrados en el Desarrollo*. Y es desde el año 1999 cuando se asiste en nuestro país a la implantación del cambio a este modelo. Es un método de intervención conducido por profesionales entrenados en neurodesarrollo, basado en observaciones formalizadas del neonato, antes, durante y después de los procedimientos o cuidados que se le realizan durante su ingreso. Se basa en la teoría sinactiva, que evalúa el grado de maduración del SNC de estos niños, estructurándolos en cinco sistemas, que se interrelacionan entre si continuamente. Para que un niño esté regulado y confortable estos cinco sistemas han de estar en equilibrio. La alteración de cualquiera de los sistemas produce un efecto negativo sobre el resto de sistemas, conduciéndole a una desorganización que influye tanto en su estabilidad vital como en el desarrollo neurológico posterior. En la actualidad este tipo de cuidados se encuentran ampliamente implementados en numerosos países europeos. <sup>(26)</sup>

Los *Cuidados Centrados en el Desarrollo (CCD)* del neonato tienen como objetivo favorecer el desarrollo neurosensorial y emocional del niño. Lo que se pretende con este tipo de cuidados es reducir el estrés, integrar la práctica de intervenciones que apoyen al RN, y el reconocimiento de la familia como referencia permanente del niño.

En un análisis realizado por Miles y Holdith-David en respuesta al impacto emocional que experimentan los padres con hijos ingresados en la UCIN, los padres manifestaron sentimientos de ansiedad, infelicidad, culpa, fracaso, decepción, pena, miedo, frustración, pérdida de control, impotencia y envidia. La autoconfianza y la autoestima descendían cuando la relación con el niño/a se distanciaba, y un porcentaje relativamente elevado rebasaron el umbral de un padecimiento clínico, en general de tipo ansioso o depresivo. <sup>(27)</sup>

Debido a la importancia que adquiere la familia sobre el estado de salud del RN en estas situaciones, actualmente, como desarrollo al modelo de los *Cuidados Centrados en el Desarrollo*, se están planteando una serie de estrategias que centran los cuidados en la familia. Estos *Cuidados Centrados en la Familia* suponen un ``nuevo enfoque en el manejo del niño/a que precisa de cuidados especiales en las unidades neonatales. El núcleo de esta nueva filosofía se basa en un cambio de actitud, reconociendo a la familia como referencia permanente en la vida del niño/a incluso durante su hospitalización. Los miembros de la familia se implican en sus cuidados, forman parte prioritaria de los mismos y participan en las decisiones respecto a su hijo´´. <sup>(8)</sup>

Estos cuidados están basados en el concepto de que la familia es la constante en la vida del neonato y la mayor fuente de apoyo. Dicho concepto surgió en la segunda mitad del siglo XX, en un momento en el cual aumento la conciencia sobre la importancia de satisfacer las necesidades psicosociales, el desarrollo de los niños y el papel de las familias en la promoción de la salud y en el bienestar de sus hijos. <sup>(28)</sup>

Se ha evidenciado en la guía que recoge las *Recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas en el cuidado desde el nacimiento* publicado por el Ministerio de Sanidad y Política Social en 2010, que los beneficios obtenidos con la utilización de este tipo de cuidados, hace que los padres y madres vean disminuido su grado de ansiedad, que mejoren el nivel de satisfacción de su experiencia en la unidad neonatal,

mejorando así también, la calidad del vínculo con el recién nacido y la interacción con este, además de, aportar a nivel familiar facilidades en el cuidado de su hijo/a no solo a tener en cuenta durante el ingreso sino también tras el alta. <sup>(8)</sup>

La Academia Americana de Pediatría ha apoyado esta idea desarrollando una normativa junto con el Instituto de Cuidados Centrados en la Familia, en la que se contempla que este tipo de cuidados puede mejorar los resultados de salud en el paciente y la familia, aumentando la satisfacción de ambos y de los profesionales implicados, reduciendo el coste de atención de salud, dando lugar a un uso más eficaz de los recursos sanitarios. <sup>(28)</sup>

En un estudio realizado en 2003 sobre el impacto emocional y familiar que supone para los padres y madres el ingreso de su RN en una UCIN, se observó la existencia de una fuerte correlación entre las medidas psicológicas de padres y madres, que indica que es la familia como sistema lo que se afecta y no cada miembro de la pareja por separado. <sup>(29)</sup>

Por todo ello, dado que los padres de los niños hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales se encuentran en una situación de tensión emocional, la comunicación en la UCIN presenta retos especiales debido al estrés de los padres y madres, y a la complejidad del entorno altamente tecnificado. <sup>(30)</sup>

La angustia cognitiva, emocional y física sufrida por los padres y madres de los niños atendidos en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales han sido bien descritas por varias décadas, así como también las consecuencias que produce a largo plazo el estrés relacionado con la UCIN sobre la salud física, psicológica y social de los padres/madres, y en la relación que establecen con sus hijos/as. Además de estar demostrados los beneficios que se producen en el neonato cuando se establecen estrategias de apego precoces. <sup>(31)</sup>

Más recientemente, la investigación se ha centrado en la comprensión de las funciones de los profesionales de la salud en el apoyo a los padres y madres en su experiencia en la UCIN. La construcción de apoyo para estas familias ha ido evolucionando hacia un apoyo social, y el modelo de soporte enfermero que actúa como apoyo para estos padres



y madres se ha compuesto de cuatro elementos: el apoyo emocional, la comunicación e información, el apoyo del rol propio de los padres y el apoyo instrumental.<sup>(31)</sup>

Algún trabajo reciente, resalta la importancia de esta orientación en la que se anteponen los elementos de apoyo y entrega en la comunicación, para permitir una información que fomente la participación de los padres y madres en la toma de decisiones y en el cuidado del recién nacido de una manera cómoda. Las actitudes de los padres y madres sobre el apoyo recibido del personal de enfermería, y de forma más general por parte del equipo de atención médico, han sido percibidas de manera positiva. Sin embargo, los padres y madres expresan constantemente el deseo de conocer más información y obtener más apoyo emocional, preocupándoles que una falta de apoyo por parte del personal de enfermería pueda limitar el acceso a su hijo, dando lugar a que sea más difícil construir una relación paterno-filial con su recién nacido. En este trabajo, se obtuvo como resultado que los padres y madres referían haber recibido el apoyo del personal de enfermería la mayor parte del tiempo del ingreso del neonato, calificando mejor el apoyo emocional recibido que el instrumental. Este mismo estudio concluyó diciendo que los enfermeros y médicos deben ser animados a reflexionar críticamente sobre si el tipo y la consistencia del apoyo que brindan a los padres y madres está en línea con las percepciones y necesidades que estos presentan.<sup>(30)</sup>

Si bien es cierto, que el personal de enfermería es el que se mantiene más cercano al cuidado del RN y su familia, pero no por ello, estas familias se sienten más apoyadas y comprendidas. Por lo que no solo es importante mantener una actitud cercana a la familia, sino que también, se deben tener en cuenta otras actitudes, como la comunicación y el apoyo individualizado hacia ellas.

En un estudio realizado con el fin de conocer las fortalezas y debilidades en cuanto a la comunicación que se produce entre los padres/madres y el personal enfermero de una UCIN, se obtuvo como resultado que generalmente los padres y madres clasificaron de manera positiva el haber recibido apoyo emocional e información periódica sobre el cuidado de sus hijos. Aunque una gran mayoría de los padres y madres estaban satisfechos con su comunicación con el personal médico y de enfermería, sólo la mitad de los padres y madres sintieron que entendían bien su situación emocional. Algunos de estos padres y madres hubieran deseado un acceso más fácil a las conversaciones con el

personal médico, y a recibir directamente por parte de ellos esta información, en lugar de hacerlo a través del personal de enfermería. La comunicación de los padres y madres con el personal sanitario se veía obstaculizada cuando, muchos enfermeros/as diferentes estaban involucradas en el cuidado de su hijo/hija, o cuando la calidad en la transferencia de información en relación con los cambios de turno o entre el servicio de maternidad y la UCIN era deficiente. <sup>(30)</sup>

Nos encontramos en un momento en las UCIN en el cual se considera de vital importancia la integración de los padres/madres en los cuidados del RN para obtener finalmente familias sanas y felices, no resultando siempre esto fácil. La implementación de acciones que favorecen estos *Cuidados Centrados en la Familia* no parece que se lleven a cabo en todo momento, generalmente, esta falta de implementación, se debe al estrés que supone para el personal enfermero el estar al cuidado de un RN en estado crítico. La alta tecnificación nos lleva en ocasiones a caer en la despersonalización de los cuidados, disminuyendo con ello la humanización de los mismos.

Tal y como mencionamos con anterioridad, es el personal de enfermería el que se encuentra más cercano al RN y su familia, por lo que es el más indicado para gestionar y atender a estos padres y madres invitándoles a participar en el cuidado de sus hijos. El hecho de mantener un diálogo fluido y una información pertinente entre familia y personal, motiva a los padres y madres a desarrollar una relación con su hijo/a, reduciéndose así el estrés y la ansiedad en ellos. Como ya se ha visto, las investigaciones muestran que la participación activa de los padres y madres en el cuidado de los recién nacidos promueve la unión padres-hijo. <sup>(16)</sup>

Para esto el personal asistencial debe conocer las necesidades que como familia presentan, y debe ser capaz de suplir los déficits mayormente detectados de falta de apoyo, comunicación e integración en los cuidados.

El primer estudio que valoró en España esta cuestión fue el utilizado por el Dr. Josep Trueta en Girona, en el cual mediante la utilización del cuestionario CCFNI (*Critical Care Family Needs Inventory*) midió de forma cuantitativa el grado de importancia que los familiares otorgaban a las necesidades de seguridad, apoyo, información, comodidad

y proximidad, cuando un familiar se encontraba ingresado en una unidad de cuidados intensivos.<sup>(32)</sup>

La CCFNI fue adaptada y validada conforme a las directrices internacionales, obteniendo una estructura final en base a cuatro factores: la atención médica al paciente, la atención personal a la familia, la información y comunicación médico-paciente, y las posibles mejoras percibidas. Pero este cuestionario, no puede ser utilizado para el paciente neonato, porque no se pueden valorar ciertos ítems, debido a que este paciente no es capaz de comunicarse verbalmente.<sup>(33)</sup>

En cambio, sí que existen otras herramientas especializadas para el paciente neonatal que pretenden medir el grado de estrés al que están sometidos los padres y madres cuando tienen a un hijo/a ingresado en la UCIN, y la percepción de apoyo que estos perciben por parte del personal de enfermería, como son:

- La *nurse parent support tool (NPST)*<sup>(34)</sup> desarrollada en 1981 por Miles, Carlson y Brunssen tras haber analizado las experiencias de los padres y madres con recién nacidos ingresados, y el cambio en el rol parenteral que esto les suponía.

Esta herramienta mide la experiencia a través de 4 ítems: 1.- La comunicación de apoyo y provisión de información relacionada con la enfermedad del niño, los tratamientos, la atención, y las cuestiones conexas; 2.- El apoyo a la autoestima de los padres; 3.- El apoyo emocional para ayudar a los padres a hacer frente a sus propias respuestas y necesidades relacionadas con la enfermedad del niño, y 4.- El apoyo a la prestación de cuidados que implica la calidad de la atención al niño.<sup>(34)</sup>

- La *Parental Escala Stressor: NICU (PSS:NICU)*<sup>(35)</sup> es una escala capaz de medir el grado de estrés que experimentan los padres y madres cuyo recién nacido se encuentra ingresado en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Fue desarrollada por Miles, Funk y Carlson en 1982, y está basada en la teoría del estrés. Dicha escala fue diseñada con el fin de medir la percepción de los padres y madres, relacionada con los factores de estrés derivados del entorno físico y psicosocial de la Unidad de Cuidados Intensivos

Neonatales. Se identificaron tres dimensiones de análisis: 1.-Comportamiento y apariencia del niño; 2.- Alteración del rol parental y 3.- Ambiente en la UCIN.

Desde su creación, ambas escalas no han sido integradas en la práctica diaria de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales, de hecho no nos constan estudios en España en los que se haya realizado una adaptación y validación de las mismas, únicamente hemos encontrado un estudio realizado en 2005, que estudiaba el *Sistema de intervención psicológica en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales* utilizando para su elaboración una traducción al español de la escala *PSS:NICU*.<sup>(36)</sup>

Consideramos, en base a lo revisado en la literatura, que hay pocos estudios que analicen cómo los padres y madres con neonatos ingresados en UCIN perciben y valoran como y con qué elementos son atendidos tanto ellos como sus hijos.

Si bien es verdad que se están llevando a cabo estrategias en el contexto del modelo de referencia de *Cuidados Centrados en la Familia*, pero en el día a día de estas unidades no se están evaluando en los padres y madres la percepción de estos cuidados en ese contexto. No conocemos si realmente la teoría que plantea el modelo es percibida así por estas familias, y si estas se sienten satisfechas con esta forma de cuidado. Desconociendo, además, si este nuevo paradigma está dando lugar a uno de los objetivos con que se creó, la obtención de familias sanas.

## OBJETIVOS

Este protocolo de investigación pretende abordar la realidad de padres y madres con hijos ingresados en las Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales de la Comunidad de Madrid, teniendo como fin, conocer cuáles son las percepciones que experimentan y el tipo de relación que mantienen con el personal de la unidad, para conocer cuál es la atención recibida y la relación que se ha establecido con el equipo durante el ingreso de su hijo/hija.

Partimos de que actualmente, se están llevando a cabo en estas unidades unos *Cuidados Centrados en la Familia*, y queremos conocer si en la realidad esto es percibido así por los padres y madres.

En este modelo el profesional de enfermería es clave, centrando buena parte de desarrollo de los procesos de atención, información y cuidado a la familia. En este contexto, el interés de este trabajo se centra en saber si el personal de enfermería trabaja en base a los planteamientos de este modelo en la atención a los padres y madres en la práctica diaria, y a partir de ahí, conocer cómo perciben ellos que se les cuida y de qué manera consideran que se les está integrando en los cuidados de su recién nacido.

Por lo que, teniendo en cuenta los estudios ya existentes, vamos a investigar cómo es la experiencia de estos padres y madres, para valorar en qué medida las intervenciones de este nuevo paradigma de atención y de los nuevos protocolos que se están utilizando, responden a las necesidades de estos.

Objetivo general: Determinar la percepción de atención recibida por parte de los padres y madres con hijos/as ingresados en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales de la Comunidad Autónoma de Madrid.

### Objetivos específicos:

- Analizar las necesidades de los padres y madres con hijos ingresados en CIN.
- Conocer las estrategias que desarrollan para el cuidado de su hijo/hija.
- Identificar los recursos con los que cuentan en el entorno del ingreso de su hijo/hija.

- Examinar cuales son los elementos que obstaculizan y facilitan las relaciones durante el proceso de hospitalización.
- Describir la interacción con el personal sanitario durante la estancia hospitalaria.

## METODOLOGÍA <sup>(37)</sup>

El diseño del estudio es observacional descriptivo transversal, ya que no se interviene ni manipula el factor de estudio, simplemente se observa lo que ocurre con el fenómeno de estudio en condiciones normales, y se compara en un único momento temporal. Siéndonos útil este diseño para responder a nuestros objetivos de estudio.

Se va a desarrollar con metodología cualitativa, ya que nos va a permitir dar respuesta a cuestiones sobre las experiencias y realidades humanas a través de ellas, al permitirnos contactar con las personas implicadas en ese ambiente.

La investigación cualitativa en salud supone la interacción entre las ciencias sociales y las ciencias de la salud, evaluando las necesidades de salud de los individuos desde una perspectiva más integral y dinámica, lo que implica el conocimiento socio-cultural y de valores de los individuos investigados. <sup>(38)</sup>

La investigación cualitativa (IC) se rige entorno a un enfoque epistemológico diferente al de la investigación cuantitativa. El foco de atención al que se dirige la IC es la multidimensionalidad de la realidad social. Además, esta metodología se caracteriza por preservar la mayor fidelidad posible respecto del comportamiento del fenómeno de la realidad, manteniendo una interacción constante entre investigador y fenómeno investigado. <sup>(38)</sup>

Para la realización de esta investigación cualitativa nos vamos a apoyar en la corriente filosófica de carácter fenomenológico creada por E.Husserl en la primera mitad del siglo XX, cuyo propósito es la investigación sistemática de la subjetividad, teniendo como meta el estudio de la realidad tal y como se nos presenta. Este paradigma fenomenológico se basa en la observación y explicación de la ciencia con el fin de conocerla, y de esta manera ser capaz de encontrar la verdad de los fenómenos. Siendo en sí los hechos verdaderos, hechos científicos. <sup>(39)</sup>

La metodología en consonancia con el paradigma no se sustenta sobre una estructura organizada, sino sobre una flexible y desorganizada que se va adaptando a cada momento y situación durante la investigación. <sup>(40)</sup>

Por lo que trasladando este paradigma a la enfermería como disciplina humanística, lo que pretendemos es, estudiar la experiencia vivida en las personas en el contexto de una enfermedad o circunstancia y, a través del análisis de sus descripciones ser capaces de describir los significados de los fenómenos experimentados por estos individuos. Ayudando de esta manera a dar un cuidado más acorde a lo que espera la persona del profesional. <sup>(39)</sup>

Serán las reacciones, los sentimientos y las experiencias vividas por los sujetos de estudio las que nos ayuden a proporcionar un cuidado acorde a lo que la sociedad espera, teniendo en cuenta que no se debe generalizar, ya que cada persona da sus propias respuestas a la percepción de la realidad. <sup>(39)</sup>

### Ámbito de estudio

Para la realización de este estudio en la Comunidad de Madrid contaremos con las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Universitario 12 de Octubre, del Hospital Universitario Gregorio Marañón, y del Hospital Universitario La Paz, unidades de referencia de la Comunidad de Madrid para el tratamiento y diagnósticos de los problemas de salud neonatales.

- El Hospital 12 de Octubre es considerado un hospital de tercer nivel y cuenta con servicio de neonatología desde 1980. Este servicio se ha desarrollado dentro de la *Neonatología Centrada en la Familia* y de los *Cuidados Centrados en el Desarrollo*, siendo el pionero en España en la aplicación de estos modelos de cuidados. Actualmente es uno de los dos centros formadores en el Programa NIDCAP en España. En el año 2011 fue acreditado con el galardón IHAN (iniciativa para la humanización del nacimiento y la lactancia de UNICEF). Recibiendo en 2006 el Premio Nacional de Calidad del Sistema Nacional de Salud.

Dispone de 19 puestos en Cuidados Intensivos Neonatales, 22 puestos en Cuidados Intermedios y 7 puestos de observación. Atendiendo a todos los RN en el parto. Existe una consulta de seguimiento hasta los 7 años para los niños con peso inferior a 1500g al nacer, y una para casos complejos de lactancia materna. Además de contar con un programa de alta precoz que oferta atención domiciliaria para niños que se van de alta con un peso inferior a 2000g. <sup>(41)</sup>



- El Hospital Materno-Infantil Gregorio Marañón está catalogado como un Hospital de Nivel IIIC siendo también un centro de referencia para otros centros asistenciales, estando especializado en la atención a los pacientes neonatales graves.

El servicio de Neonatología del Hospital Materno-Infantil Gregorio Marañón cuenta con varias salas de ingreso según las necesidades del RN en cada momento. Dispone de 16 puestos en cuidados críticos divididos en diferentes áreas, con dos habitaciones de hospitalización individual para aislamiento.

Los profesionales de este servicio participan en la filosofía de los *Cuidados Centrados en el Desarrollo*, habiéndose instaurado la técnica del contacto piel con piel en Octubre de 1996, ya desde entonces se inició un programa de cuidados en el que los RN eran el centro de atención, siendo además este un hospital pionero como hospital abierto padres y madres. Este hospital tuvo que realizar cambios en la infraestructura para la correcta implantación de los *Cuidados Centrados en el Desarrollo*, siendo un hospital pionero en dar una atención individualizada y centrada no solo en los cuidados del desarrollo sino también en la atención integral a la familia. <sup>(42)</sup>

- El Hospital Universitario La Paz es considerado también como un hospital de tercer nivel. Su Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales está dividida en dos boxes, uno con 16 incubadoras dedicadas a los pacientes con patologías y cirugías complejas, y otro box más pequeño con 8 incubadoras, destinadas a los pacientes prematuros o con bajo peso al nacer. Además de los boxes de cuidados intensivos, cuenta con una unidad de vigilancia intermedia, una unidad de hospitalización, y unas habitaciones madre-hijo

La Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital La Paz se apoya actualmente en el modelo de los *Cuidados Centrados en la Familia*, permitiendo un horario abierto para padres. <sup>(43)</sup>

### Población de estudio

La población a la que se dirige la investigación, es aquella población, cuyos individuos, padres y madres, tengan ingresado a su hijo/a recién nacido en una de las unidades de Cuidados Intensivos Neonatales de la Comunidad de Madrid, siendo el Hospital 12 de

Octubre, Hospital Gregorio Marañón y Hospital La Paz, los hospitales en los que se realizará el estudio

Los sujetos de estudio serán aquellos padres y madres que en la actualidad tengan ingresado a su hijo/a en cualquiera de las unidades de cuidados intensivos neonatales de la Comunidad Autónoma de Madrid ya mencionadas.

#### Criterios de inclusión

- Ser padre o madre de un neonato ingresado en una de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales de la Comunidad de Madrid (HULP, HGM, H12O).
- Estancia hospitalaria del neonato > 10 días.
- Hijos ingresados en la unidad antes de los 15 primeros días de vida.
- Aceptación del consentimiento informado (Anexo 2)

#### Criterios de exclusión

- Padres o madres menores de edad.
- Individuos no hispanohablantes.
- Individuos con problemas psiquiátricos

#### Criterios de selección

- Tipología de cuidador: Las entrevistas serán realizadas tanto a madres como padres.
- Ámbito de estudio: Informantes de los tres hospitales seleccionados (HULP, HGM y H12O).
- Tiempo de estancia: En función de la estancia media de ingreso del recién nacido hemos determinado dos periodos, uno en el que la estancia del RN en la unidad es menor a 15 días y otro en el cual esta estancia es mayor a 15 días.

El tiempo de ingreso también influirá en la recogida de datos relacionados con la gravedad del niño y la calidad de vida de este. Ya que como hemos ido leyendo durante el transcurso de este trabajo, la situación clínica de partida del niño/a influye en la percepción de los padres y madres respecto a su vivencia en la unidad. <sup>(18)</sup>

Muestreo

Para la selección de los sujetos de estudio, realizaremos un muestreo por conveniencia, de manera que seleccionaremos a aquellos sujetos que consideremos que pueden ser buenos informantes y que dadas sus características sean capaces de mantener una conversación fluida y sensata con la investigadora.

Se seleccionarán sujetos hasta la saturación del discurso, siendo 12 el número de entrevistas mínimo inicialmente planteadas para la realización de la investigación.

Esta forma de muestreo elegida podría variar a lo largo de la investigación, dependiendo de la evolución de la misma en el propio campo sobre los datos que se desean obtener.  
(44)

Debido a que vamos a tener en cuenta como variable principal del estudio el tiempo de estancia de los recién nacidos en la unidad y el hecho de que sea el padre o la madre quien nos relate esta situación, realizaremos una tabla de recogida de datos similar a la siguiente para la organización de los mismos, en la que se tendrá también en cuenta la institución a estudio.

Madres	Hospital Universitario 12 de Octubre	Ingreso RN < 15 días
		Ingreso RN > 15 días
	Hospital Materno-Infantil Gregorio Marañón	Ingreso RN < 15 días
		Ingreso RN > 15 días
	Hospital Universitario La Paz	Ingreso RN < 15 días
		Ingreso RN > 15 días
Padres	Hospital Universitario 12 de Octubre	Ingreso RN < 15 días
		Ingreso RN > 15 días
	Hospital Materno-Infantil Gregorio Marañón	Ingreso RN < 15 días
		Ingreso RN > 15 días
	Hospital Universitario La Paz	Ingreso RN < 15 días
		Ingreso RN > 15 días

### Recogida de datos

La captación de los sujetos de estudio será realizada por el supervisor de cada unidad, ellos serán el personal de enlace entre la investigadora y los individuos a estudiar.

Para ello primeramente concretaremos una reunión con cada supervisor, explicándoles cual es el objetivo de nuestro estudio y el perfil de los informantes que precisamos para la elaboración de la investigación.

Una vez seleccionados los participantes, procederemos a la realización de una entrevista en profundidad no estructurada con preguntas abiertas (Anexo 1) que se llevará a cabo en una sala de reuniones del hospital situada en una planta distinta a la que se encuentra la UCIN para el pilotaje del guión de la entrevista.

En general, se acordará con el padre o madre el día y el momento para la realización de la entrevista, siendo el tiempo estimado para la realización de estas de aproximadamente una hora por individuo. Las entrevistas serán grabadas mediante un sistema de audio.

Los datos se recogerán mediante las transcripciones de audio y las descripciones verbales obtenidas durante las entrevistas.

Ya en 1975, Robert Bogdan y Steven J. Taylor presentaban una forma de recogida de datos a través de las entrevistas ``en profundidad`` o ``no estructuradas`` consideradas como un elemento muy importante en la recogida de los documentos personales. <sup>(45)</sup>

En este tipo de entrevistas cualitativas las preguntas serán utilizadas como ``guion`` o ``sugerencia`` durante las conversaciones, y no para su utilización de forma metódica y rigurosa.

La recogida de datos no verbales y relacionados con el campo, será llevada a cabo por la investigadora principal de forma paralela a la realización de las entrevistas.

### Análisis de datos

Autores como Bogdan y Taylor reconocen que el sustrato de la fenomenología está en el intento de interpretar lo dicho o lo hecho por los sujetos desde su punto de vista. De ahí la importancia que adquiere la observación y el registro literal del lenguaje natural utilizado durante los encuentros a lo largo de la investigación. El análisis de los datos se irá realizando paralelamente al transcurso de la investigación. <sup>(45)</sup>

En primer lugar, para el procesamiento y organización de los datos codificaremos la información obtenida en forma de ideas, conceptos o temas similares. Estos códigos son etiquetas que nos permitirán asignar unidades de significado a la información descriptiva recopilada de las entrevistas.

La agrupación de la información requerirá de un análisis exhaustivo de todas las entrevistas realizadas, para extraer de ellas los datos que resulten más relevantes para la realización de la investigación. Tras este trabajo de organización y análisis inicial de contenido, se procederá a la integración de la información, obteniendo lo que determina el análisis llevado a cabo mediante la codificación, es decir, se procede a comparar la información de cada categoría buscando los vínculos que puedan existir entre ellas.<sup>(44)</sup>

Para el análisis de los datos cualitativos utilizaremos el software ATLAS TI que ayudará a procesar de forma automática estos datos extraídos y codificados por el investigador.

La observación, la reflexión y los documentos personales obtenidos durante la realización de la investigación serán, junto con las entrevistas, los principales elementos a tener en cuenta durante el análisis de los datos.

#### Aspectos éticos y de calidad

El informe Belmont (1979) recogía el principio de respeto por las personas, el principio de beneficencia y el principio de justicia como los tres principios básicos de la ética aplicada a la investigación, explicándose a través de los procedimientos de razón riesgo-beneficio, consentimiento informado y selección equitativa de los sujetos.<sup>(46)</sup>

La evolución de la bioética desde 1979 ha concluido en considerar 4 los principios éticos: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.<sup>(46)</sup>

Un estudio de investigación debe asegurar su utilidad, garantizar la validez interna, tener una razón riesgo-beneficio favorable, contar con la integración en el mismo de un consentimiento informado, respetar a sus participantes, llevar a cabo una evaluación independiente y una selección equitativa de los sujetos.<sup>(46)</sup>

Para la realización de un estudio de investigación, es necesario que los individuos investigados tengan las habilidades suficientes para poder abordar un estudio de estas

características, que conozcan cual es el papel del investigador y lo que pueden llegar a esperar de él. <sup>(46)</sup>

Además, deberán cumplir con la voluntariedad, el entendimiento de la hoja informativa (Anexo 3) y la aprobación del consentimiento informado (Anexo 2).

Siendo necesario en todo momento, proteger la intimidad del paciente y la confidencialidad de los datos recogidos, por lo que se suprimirá cualquier dato que pueda identificarlos, para asegurar así el anonimato de los participantes. <sup>(46)</sup>

En cuanto a la protección de los datos, la *ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal* o más actualmente, el *artículo 79 Ley 62/2003 de 30 de noviembre*, enuncia que la presente Ley Orgánica tiene por objeto ``garantizar y proteger, en lo que concierne al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas, y especialmente de su honor e intimidad personal y familiar´´.

La evaluación de los resultados tendrá en cuenta que se cumplan los criterios de calidad planteados por Calderón <sup>(38)</sup>.

La *adecuación epistemológica*, o lo que es lo mismo, la adecuación de la tipología de trabajo elegida para el abordaje del enfoque cualitativo que se presente debe, tras la realización del estudio, ser capaz de contribuir con un mejor conocimiento del significado que den estos padres a su estancia en la UCIN. Siendo esta investigación *relevante*, con el fin de que las repercusiones producidas queden explícitas al finalizar la investigación tras la descripción de la situación de la que se partía. <sup>(38)</sup>

La investigación ha de ser *válida*, preservando la mayor fidelidad posible respecto al comportamiento real que se está investigando, para finalmente cumplir con el criterio de *reflexividad*, de modo que el investigador sea consciente de su formación de origen, sus pensamientos planteados y su perspectiva de abordaje del fenómeno de estudio, no influyendo estas sobre el estudio de investigación. <sup>(38)</sup>

### Limitaciones del estudio

El hecho de que las entrevistas se realicen en el hospital en el que su hijo o hija se encuentra ingresado puede condicionar el discurso de los participantes. Por lo que se

intentará que las entrevistas sean realizadas en una sala que se encuentre en un lugar distinto al que se encuentra la UCIN.

Debido a las cualidades del estudio, los resultados obtenidos serán únicamente de carácter informativo y no podrán ser extrapolables a otros ámbitos o lugares de actuación, aunque el hecho de abarcar las unidades más importantes de la Comunidad de Madrid podrá orientarnos a pensar que los resultados pueden ser extrapolados a otros contextos homogéneos, además de que estos vayan a ser útiles a nivel personal, social y sanitario para el contexto en el que se han desarrollado.

### Cronograma de la investigación

Este estudio se realizará a lo largo de todo el año 2015.

A continuación se muestra la distribución de tareas elegida para la realización de la investigación:

- Durante los meses de Enero y Febrero, se procederá al conocimiento del tema de estudio.
- Durante los meses de Marzo y Abril, se realizará la captación de los sujetos de estudio.
- Durante los meses de Mayo y Junio, se llevará a cabo la realización de las entrevistas.
- Durante los meses de Julio y Agosto, se recogerán y agruparán por categorías los datos obtenidos.
- Durante los meses de Septiembre y Octubre, se procederá al análisis de los resultados.
- Y durante los meses de Noviembre y Diciembre, se elaborará el informe final con lo que se haya obtenido de la realización del estudio.





## CONCLUSIONES

Este trabajo tiene como utilidad clínica conocer cuál es la implantación actual de los conocidos como *Cuidados Centrados en la Familia* en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales de los hospitales de la Comunidad de Madrid (H12O,HGM, HULP) en relación a las percepciones que los padres y madres describen a lo largo de su estancia en ellas.

Conocer desde los protagonistas de la atención como son atendidos y cuáles son las herramientas que les son más útiles y valiosas para construir su rol como padres y madres así como incorporarse al cuidado de un niño con necesidades especiales de atención, nos permitirá adecuar con más eficacia el abordaje y planificación de la atención tanto del niño como de sus padres en relación a él. Un modelo que tiene como base la consolidación de familias sanas y el apoyo a la creación temprana del vínculo entre padres/madres e hijos/as por lo que valorar como se está construyendo este proceso desde los implicados resultará de interés y llevará a un trabajo de reconocimiento y posibilidades de mejora efectiva en los servicios de Cuidados Intensivos Neonatales.



## BIBLIOGRAFÍA

- (1) INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA [Internet] Madrid: INE; 2014. [Consulta 28 de Febrero 2014] Disponible en: <http://www.ine.es/>
- (2) Pérez S, Moreno A, Hidalgo A, Ivanova A, Pérez E. Instituto Max Weber: Aspectos económicos y sociales de la caída de la natalidad en España. 1ª ed. Madrid: Merck;2012.
- (3) López J, Figueras J, Fernández B, Blanco D, Guzmán J et al. En: Doménech E, González N, Rodríguez-Alarcón J, editors. Protocolos de la AEP: Cuidados generales del recién nacido sano. 2ª ed. España: Asociación española de pediatría; 2008. p.19-28.
- (4) Cloherty J, Stark A, Eichenwald E. Manual de neonatología. 7ª ed. España: LWW; 2012.
- (5) Aguilar MJ. Tratado de Enfermería infantil: Cuidados pediátricos. 1ªed. España: Elsevier; 2002.
- (6) Quero J. En: Hernández M, editors. Pediatría: Características fisiológicas del recién nacido. 2ªed. Madrid: Díaz de Santos; 1994. p. 155-163.
- (7) Sánchez M, Pallás CR, Bolet F, Echániz I, Castro JR, Narbona E, Comisión de Estándares de la Sociedad Española de Neonatología. Recomendaciones para el cuidado y atención del recién nacido en el parto y en las primeras horas después del nacimiento. Anales de Pediatría. 2009; 71(4): 349-361.
- (8) Grupo NIDCAP y Grupo Prevención en la infancia y la adolescencia de la asociación española de pediatría de Atención Primaria. Cuidados desde el nacimiento: Recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas. 1ªed. España: Ministerio de sanidad y política social; 2010.
- (9) Organización Mundial de la Salud [Internet] Ginebra:OMS; 2014[Consulta 5 de Marzo de 2014] Disponible en: <http://www.who.int/es/>
- (10)López J, Figueras J, Fernández B, Blanco D, Guzmán J et al. Calderón G, Jiménez F, Losada A, editors. Protocolos de la AEP: Screening neonatal. 2ª ed. España: Asociación española de pediatría; 2008. p. 423-433.
- (11)Tamez, Silva. Enfermería en la unidad de cuidados intensivos neonatal: Asistencia al recién nacido de alto riesgo. 3ª ed. España: Panamericana; 2006.
- (12)López J, Figueras J, Fernández B, Blanco D, Guzmán J et al. Romera G, Zunzunegui JL, editors. Protocolos de la AEP: Recién nacido con sospecha de

- cardiopatía congénita. 2ª ed. España: Asociación española de pediatría; 2008. p. 346-352.
- (13) Rite S, Fernández JR, Echániz I, Botet F, Herranz G, Moreno J, Salguero E, Sanchez M. Niveles asistenciales y recomendaciones de mínimos para la atención neonatal. *Anales de pediatría*. 2013; 79:1-11.
- (14) López J, Figueras J, Fernández B, Blanco D, Guzmán J et al. Torres MJ, Gómez E, Medina MC, Pallás CR, editors. *Protocolos de la AEP: Programa de seguimiento para neonatos de alto riesgo*. 2ª ed. España: Asociación española de pediatría; 2008. p. 278-284.
- (15) López J, Figueras J, Fernández B, Blanco D, Guzmán J et al. Torres MJ, Gómez E, Medina MC, Pallás CR, editors. *Protocolos de la AEP: Programa de seguimiento para neonatos de alto riesgo*. 2ªed. España: Asociación española de pediatría; 2008. p. 278-284.
- (16) Wigert H, Johansson R, berg M, Hellström AN. Mothers experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. 1ªed. Suecia: Scandinavian Journal of caring Sciences; 2006.
- (17) Collados L, Jara T, Sánchez-Alarcos M, Calderari E, Rodríguez A. Ansiedad en padres de niños hospitalizados. *Rev Rol Enf*. 2012; 35(2):122-7.
- (18) Guerrero MªM, Suárez A, Mendoza LMª, Farfán F. Abordaje psicoterapéutico de la Enfermera Especialista en Salud Mental a padres con hijos ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. *Biblioteca Lascasas*. 2011; 7(3).
- (19) Iriarte A, Carrión M. Experiencias de los padres de grandes prematuros en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal: revisión sistemática de la evidencia cualitativa. *Metas Enferm*. 2013; 16(2):20-25.
- (20) Feeney J, Noller P. *Apego adulto*. 1ª ed. España: Declée de Brouwer; 2001.
- (21) Bowlby J. *La separación afectiva*. 1ªed. Barcelona:Paidós. 1985.
- (22) García del Río M, Sánchez M, Domenéch E, Izquierdo I, López MC, Losada A, Perapoch J. Revisión de los estándares y recomendaciones para el diseño de una unidad de neonatología. *An Pediatr (Barc)*. 2007; 67 (6):594-602.
- (23) Organización Mundial de la Salud. *Guía práctica: Método madre canguro*. 1ªed. Ginebra: OMS; 2004.

- (24) García del Río M, Sánchez M, Domenéch E, Izquierdo I, López MC, Losada A, Perapoch J. Revisión de los estándares y recomendaciones para el diseño de una unidad de neonatología. *An Pediatr (Barc)*. 2007; 67 (6):594-602.
- (25) Servicio de neonatología H.U. 12 de Octubre. Cuidados centrados en el desarrollo: Método NIDCAP. Madrid; 2008.
- (26) López M, Melgar A, de la Cruz J, Perapoch J, Mosqueda R, Pallás C. Cuidados centrados en el desarrollo: Situación en las unidades de neonatología en España. *Anales de pediatría*. 2013.
- (27) Miles M, Holditch-Davis D. Parenting the prematurely born child: pathways of influence. *Semin Perinatal*. 1997. 21(3):254-266.
- (28) Committe on Hospital care. Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2003; 120 (3): 683.
- (29) Jiménez E, Loscertales M, Martínez A, Merced M, Lanzarote D, Macias C, Nieto C. Padres de recién nacidos ingresados en UCIN: Impacto emocional y familiar. España: *Vox Paediatrica*; 2003.
- (30) Wigert H, Dellenmark MB, Bry K. Strengths and weaknesses of parent-staff communication in the NICU: a survey assessment. 2013;13:71.
- (31) Franck Ls, Acelin A. Differences in parents `nurses and physicians' views of NICU parent support. *Acta Paediatr*. 2013; 102 (6):590-6.
- (32) Hidalgo I, Vélez Y, Pueyo E. Qué es importante para los familiares de los pacientes de una unidad de cuidados intensivos. Elsevier. 2007; 18 (3): 106-114.
- (33) Gómez S, Ballester R, Gil B. El cuestionario de necesidades de los familiares de pacientes de cuidados intensivos (CCFNI) versión breve: adaptación y validación en población española. *Anales del sistema sanitario de Navarra*. 2011; 34(3): 349-361.
- (34) Miles MS, Carlson J, Brunssens. The nurse parent support tool. *J Pediatr Nurs*. 1999; 14(1): 44-50.
- (35) Miles MS, Funk SG, Carlson J. Parental Stressor Scale: neonatal intensive care unit. *Nursing research*. 1993.
- (36) León B, Poudereux M, Giménez C, Belaústegui A. Sistema de Intervención Psicológica en Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: Intervención Psicológica en Padres de Niños Prematuros. *Mapfre Medicina*. 2005; 16 (2): 130-139.

- (37) Serrano P. Trabajo fin de grado en ciencias de la salud. 1ª ed. Madrid: Difusión avances de enfermería; 2012.
- (38) Calderón C. Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): Apuntes para un debate necesario. Rev Esp Salud pública. 2002; 76(5): 473-482.
- (39) Trejo F. Fenomenología como método de investigación: una opción para el profesional de enfermería. Enf Neurol Mex (INNN). 2010; 11(2): 98-101.
- (40) Ruiz Olebuénaga JI. Metodología de la investigación cualitativa. 5ª ed. Bilbao: Universidad de Deusto; 2012.
- (41) Hospital Universitario 12 de Octubre [Internet]. Madrid: Salud Madrid; 2014. [Consulta el 10 de Abril del 2014] Disponible en:  
[http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1354189623721&language=es&pagename=Hospital12Octubre%2FPage%2FH12O\\_contenidoFinal](http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1354189623721&language=es&pagename=Hospital12Octubre%2FPage%2FH12O_contenidoFinal)
- (42) Hospital General Universitario Gregorio Marañón [Internet]. Madrid: Salud Madrid; 2014. [Consulta el 10 de Abril del 2014] Disponible en:  
[http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142671394535&language=es&pagename=HospitalGregorioMaranon%2FPage%2FHGMA\\_contenidoFinal](http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142671394535&language=es&pagename=HospitalGregorioMaranon%2FPage%2FHGMA_contenidoFinal)
- (43) Hospital Universitario La Paz [Internet]. Madrid: Salud Madrid; 2014. [Consulta el 28 de Abril del 2014] Disponible en:  
[http://www.madrid.org/cs/Satellite?language=es&pagename=HospitalLaPaz/Pag e/HPAZ\\_home](http://www.madrid.org/cs/Satellite?language=es&pagename=HospitalLaPaz/Pag e/HPAZ_home)
- (44) Fernández L. Ficha para investigadores: ¿Cómo analizar datos cualitativos?. 1ª ed. Universitat de Barcelona: Institut de ciències de l'educació; 2006.
- (45) Valles M. Cuadernos metodológicos: Entrevistas cualitativas. 1ª ed. Madrid: Centro de investigaciones sociológicas; 2007.
- (46) Barrio-Cantalejo I, Simón-Lorda P. Problemas éticos de la investigación cualitativa. Med Clin (Barc). 2006; 126 (11): 418-23.

**Anexo 1:**

**PREGUNTAS A REALIZAR DURANTE LA ENTREVISTA**

- *¿Cómo se ha sentido durante el tiempo que ha estado su hijo ingresado en la unidad?*
- *¿Cómo ha sido la relación con el personal sanitario?*
- *¿Qué es lo hacía usted durante las visitas?*
- *¿Se ha sentido integrado en los cuidados de su hijo durante su estancia en CIN?*
- *¿Se consideraba usted lo suficientemente preparado e informado para asumir cualquier complicación que se pudiese presentar?*
- *¿Cómo es un día normal en la UCIN?*
- *¿Qué es lo que mejor le ha parecido durante el tiempo que ha pasado en la unidad? ¿Y qué es lo que le gustaría cambiar?*
- *¿Qué piensa de la unidad donde está ingresado su hijo/hija?*
- *¿Qué aspectos considera que se le han facilitado durante el ingreso?*
- *¿Qué preguntas suele realizarle al personal de la unidad?*

Estas preguntas son orientativas, al tratarse de una entrevista abierta, los individuos sujetos de estudio pueden profundizar y extenderse donde ellos lo consideren oportuno, siendo muchas de ellas incluso no formuladas durante el transcurso de la entrevista.





**Anexo 2:**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES Y MADRES**

Con el fin de integrar actuaciones de mejora en este tipo de unidades, estamos llevando a cabo un estudio de investigación, en el cual, si usted lo desea podrá participar.

Para ello usted \_\_\_\_\_, padre o madre, acepta la participación en este estudio de investigación, habiéndole sido explicadas las condiciones del mismo a través de la hoja informativa entregada y estando conforme con todas ellas, conociendo siempre, su derecho a abandonar el estudio cuando lo estime oportuno.

Entendiendo que, su nombre y los datos obtenidos que le puedan identificar serán tratados de manera confidencial.

Comprendido esto, acepta la participación en este estudio de investigación y la realización de la entrevista personal que este conlleva, sabiendo que la entrevista personal, de al menos una hora de duración, será registrada en una grabadora para la posterior recogida de datos.

Por lo que usted, consiente que Ainara Albaladejo Santamaría, investigadora de este estudio, recoja los datos necesarios para la correcta realización de la investigación.

Firma y Fecha



**Anexo 3:**

### **HOJA INFORMATIVA**

Este estudio de investigación que se está llevando a cabo en esta Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales por la investigadora Ainara Albaladejo, tiene como objetivo determinar la experiencia que viven los padres y madres como usted al tener a su hijo/hija ingresado en una unidad de este tipo, con el fin de conocer cuál es la situación actual que las familias estáis viviendo en estas unidades.

Esta investigación va a ser realizada en el Hospital Universitario La Paz, en el Hospital Gregorio Marañón y en el Hospital 12 de Octubre de manera simultánea.

Para ello se le va a realizar, el día acordado, una entrevista personal en la sala de reuniones indicada situada en el mismo hospital.

Dicha entrevista será registrada con una grabadora durante el transcurso de la misma, respetando siempre a la hora de transcribir los datos la confidencialidad y el anonimato de los mismos.

Una vez aceptado y firmado el consentimiento informado (Anexo 2), estará en su derecho de abandonar el estudio cuando lo considere oportuno.