Universidad de Huelva

Departamento de Pedagogía

Necesidades formativas y socioemocionales de familias con niños nacidos muy prematuros : una propuesta de intervención socioeducativa

Memoria para optar al grado de doctora
presentada por:

Cristina Casado Gómez

Fecha de lectura: 17 de marzo de 2021

Bajo la dirección de la doctora:

Asunción Moya Maya

Huelva, 2021

BY NC ND

Universidad de Huelva

Necesidades formativas y socioemocionales de familias con niños nacidos muy prematuros: una propuesta de intervención socioeducativa

Memoria para optar al grado de doctora presentada por
Cristina Casado Gómez

Bajo la dirección de la doctora
Asunción Moya Maya

PROGRAMA OFICIAL DE DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES Y DE LA EDUCACIÓN

Huelva, 2020

UNIVERSIDAD DE HUELVA

NECESIDADES FORMATIVAS Y SOCIOEMOCIONALES DE FAMILIAS CON NIÑOS NACIDOS MUY PREMATUROS: UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN SOCIOEDUCATIVA

Memoria para optar al grado de doctora
presentada por

Cristina Casado Gómez

Bajo la dirección de la doctora

Asunción Moya Maya

PROGRAMA OFICIAL DE DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES Y DE LA EDUCACIÓN

Huelva, 2020

Nota de redacción

A lo largo de todo el documento se utilizarán los genéricos "niño", "hijo" y "familia" con objeto de hacer más fácil la lectura. Es importante hacer constar que no se pretende utilizar un lenguaje sexista, por lo que estos términos harán referencia a niños y a niñas, hijos e hijas, y madres y padres, respectivamente. Asimismo, cuando se haga mención de manera concreta a "madre" o "padre", es porque la evidencia hallada trata concretamente sobre los mismos.

AGRADECIMIENTOS

No es fácil empezar a escribir las palabras que se necesitan para expresar lo cuan afortunada que me siento de haber podido contar con personas que durante el transcurso de estos años de dedicación, me han acompañado con el apoyo, con los ánimos, o simplemente, con el silencio necesario.

En primer lugar, dar las gracias a Dña. Asunción Moya Maya, directora de la presente tesis, por haber sido mentora, guía, compañera, y sostén a lo largo de este proceso. Gracias por los más sabios consejos, por mantenerme los pies en el suelo, por preocuparte por mí, y por ser un ejemplo que, sin duda, será referente en mi trayectoria profesional y personal.

A Dña. María José Torres Valdivieso, porque sin tu apoyo y ayuda, no hubiese sido posible, porque encontré en ti, el eslabón perfecto para conseguir que la lucha por labrar un futuro mejor para los niños nacidos prematuros y sus familias, fuera una realidad. Gracias por la pasión, por los valores transmitidos de amor, constancia y tesón. Simplemente, de mayor quiero ser como tú.

A todo el elenco de maravillosos profesionales que constituyen el Servicio de Neonatología, y el Servicio de Rehabilitación Infantil del Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid), con especial mención a Dña. Carmen Rosa Pallás Alonso, por ser defensora del avance y la mejora, por apoyarme, y por abrirme las puertas.

A Esther, Alicia, Alejandra, Alberto, Sagrario, Sara, Noelia, Verónica, y tantas otras personas, que sin esperar nada a cambio, quisieron formar parte de este sueño, invirtiendo tiempo y esfuerzo en hacer la vida de los niños prematuros y sus familias, más fácil.

A las familias de nuestros pequeños gigantes, que han dado sentido a nuestra labor, mostrando todo su apoyo a este estudio, siendo fuente de generosidad, gratitud, y motivación. Gracias por permitirme ver lo invisible, conocer el lado más íntimo y humano que engloba a la prematuridad. Sois ejemplo de superación y entrega.

A mis ***abuelos***, en especial, a la persona que más he querido y querré en los años de vida que me quedan, mi ejemplo, mi abuelo Gómez. Contigo conocí el amor más sincero, único e incondicional, ese que sin palabras, te llena de calor el corazón. Por rociar de polvos de estrellas nuestras vidas.

A mis ***padres***, pilares de mi vida, por darme lo mejor de ellos, por permitirme equivocarme y crecer, por confiar ciegamente en mí, por estar siempre ahí, por ser muelle en mis naufragios. Todo lo que soy es fruto y reflejo de vuestro esfuerzo.

A mi ***marido***, por su infinita paciencia y comprensión, por apoyarme y animarme a conseguir todos mis sueños. Gracias por compartir conmigo el viaje de mi vida, por hacer bonitos mis días, y por ser mi más bonita casualidad.

A mi ***familia***, por ser sostén, brújula de guía, consuelo, y aliento. Siempre habéis estado conmigo, superando todas las dificultades que se presentan, dándole sentido a mi vida. Porque me habéis dado las alas para volar, las raíces para crecer, y mil razones para volver.

Si bien, me gustaría dedicar el presente trabajo, a una de las personas más importantes de mi vida, la que nunca me ha fallado ni me fallará, ***mi hermano***. Nacimos del mismo árbol, de las mismas raíces, y aunque seamos ramas diferentes, nunca permitiste que el viento me doblegase, protegiéndome con tu noble corazón. Mi fiel protector. Sin ti, mi vida no hubiese sido tan bonita. Gracias por quererme tanto.

"Tan absurdo y fugaz es nuestro paso por el mundo, que solo me deja tranquila el saber que he sido auténtica, luchando por ser lo más parecida a mí misma que he podido"

Frida Khalo

Un pedacito de mí

Volumen I.

Índice

NECESIDADES FORMATIVAS Y SOCIOEMOCIONALES DE FAMILIAS DE NIÑOS NACIDOS MUY PREMATUROS

BLOQUE I. *INTRODUCCIÓN Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA*

I.1. Introducción: 1
la prematuridad como problema social actual con gran repercusión en el desarrollo del recién nacido y su familia

I.2. Planteamiento del problema y justificación del estudio: 5
la familia con voz y protagonismo dentro de la atención integral del recién nacido prematuro

I.3. Preguntas de investigación: 8
inquietudes que pretendemos dar respuesta

I.4. Objetivos de la investigación: 9
metas específicas para dar respuesta a las inquietudes planteadas

I.5. Diseño de la investigacion: 10
las partes de un todo

BLOQUE II. *MARCO TEÓRICO*

Capítulo 1. 12
La prematuridad: concepto, incidencia, causas probables y morbilidad asociada, que puede afectar al neurodesarrollo del niño

II.1.1. Conceptos y clasificación 14

II.1.2. Un fenómeno en crecimiento 17

II.1.3. Resultado de la suma de factores. Causas probables 23

II.1.4. Morbilidad asociada al período neonatal con posible afectación sobre el neurodesarrollo: la inmadurez del recién nacido prematuro 26

II.1.4.1. Alteraciones neurológicas: Hemorragia Intraventricular (HIV) y Leucomalacia Periventricular (LPV) 27

II.1.4.2. Alteraciones cardiovasculares: Ductus Arterioso Persistente (DAP) 31

II.1.4.3. Alteraciones respiratorias: Broncodisplasia Pulmonar (DBP) 32

II.1.4.4. Alteraciones digestivas: Enterocolitis Necrotizante (NEC) 33

II.1.4.5. Alteraciones sensoriales: la retinopatía del prematuro y la hipoacusia adquirida 34

II.1.4.6. Alteraciones inmunológicas: sepsis y meningitis neonatal 36

II.1.5. La prematuridad en la etapa postneonatal y su relación con alteraciones del neurodesarrollo. Afectación a nivel motor, sensorio-cognitivo y socioemocional 37

II.1.5.1. A nivel motor: la parálisis cerebral dentro de las patologías y/o trastornos de riesgo motores 38

II.1.5.2. A nivel sensorio-cognitivo: dificultades en el aprendizaje (función ejecutiva, memoria, atención y lenguaje) 44

II.1.5.3. Alteraciones socioemocionales y del comportamiento: el fenotipo de comportamiento prematuro 49

II.1.6. Referencias bibliográficas 55

Capítulo 2. 69
La familia del recién nacido prematuro: la realidad no esperada.
Necesidades socioemocionales y formativas

II.2.1. La familia del recién nacido prematuro, despertando en una realidad no esperada: dificultades en el apego, interacción, rol y autonomía dentro de las unidades de neonatología 70

II.2.2. Necesidades socioemocionales de las familias con recién nacidos prematuros: un vaivén de emociones junto con la "rareza" dentro de la norma social 85

II.2.3. Necesidades formativas de las familias con recién nacidos prematuros: una cuestión no siempre planteada 94

II.2.4. **El momento del esperado alta:** abandonar la seguridad y el ambiente idealizado de la Unidad de Neonatología 104

II.2.5. Referencias bibliográficas 115

Capítulo 3. 126
La familia como foco de las intervenciones educativas dentro y fuera del hospital: pasado, presente y futuro

II.3.1. **De dónde partimos:** desde la prohibición de la entrada hacia los Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia (CCDF) 127

II.3.2. **Dónde estamos:** las intervenciones educativas en la familia del prematuro, diversidad de metodologías 135

II.3.2.1. Intervenciones educativas dirigidas a la familia del nacido prematuro en el hospital 141

II.3.2.2. Apoyo formativo de la familia en la preparación del alta y en el hogar, construyendo el camino hacia la vida familiar en casa 156

II.3.3. **Hacia dónde vamos:** apoyo y formación de la familia en las unidades de neonatología españolas y las estrategias de mejora europeas 162

II.3.4. Referencias bibliográficas 172

Capítulo 4. 180
Atención Temprana, estimulación del neurodesarrollo y el papel de la familia del prematuro

II.4.1. **Neurodesarrollo en el recién nacido prematuro:** equilibrio entre la genética y la experiencia extrauterina 183

II.4.2. **Neuroplasticidad y Atención Temprana:** una puerta hacia la mejora del neurodesarrollo del recién nacido prematuro 190

II.4.3. **Programas de intervención temprana dirigidos a niños nacidos prematuros y sus familias:** estudios realizados en el hospital y en el hogar 200

II.4.4. **Programas de intervención temprana dirigidos a la formación de la familia sobre atención y estimulación del neurodesarrollo** 208

II.4.5. A modo de resumen 215

II.4.6. Referencias bibliográficas 220

III.1. Naturaleza de la investigación: el estudio de las necesidades humanas 231

III.2. Objetivos del estudio: describiendo el contexto de la familia del recién nacido muy prematuro 232

III.3. La metodología con modelo mixto: conociendo nuestra realidad desde diferentes perspectivas 233

III.3.1. El estudio descriptivo transversal: obteniendo una fotografía de nuestra realidad 239

III.3.2. El estudio cualitativo orientado hacia la perspectiva fenomenológica: dar voz a las necesidades invisibles de las familias 241

III.4. Ámbito y población de estudio: la descripción de nuestra muestra 245

III.4.1. Ámbito de estudio: una unidad de cuidados intermedios neonatales concreta 245

III.4.2. Captación de los participantes: el muestreo no probabilístico 246

III.4.3. Características de los participantes 249

III.4.4. Consideraciones éticas 251

III.5. Sistema de categorización: dimensiones, categorías y códigos 253

III.6. Instrumentos de recogida de datos: cuestionario, entrevista y grupo de discusión 255

III.6.1. El cuestionario: un instrumento útil para la recogida de necesidades percibidas 256

• III.6.1.1. Formulación de los objetivos de nuestro cuestionario 260

• III.6.1.2 Proceso de construcción de nuestro cuestionario: fases en la elaboración, validación y fiabilidad 261

• III.6.1.3. Proceso de aplicación, recolección y sujetos a los que se les administró nuestro cuestionario 281

• III.6.1.4. Plan de análisis para los resultados obtenidos de nuestro cuestionario: frecuencias, análisis multivariante y sistema de dimensiones categoriales 282

III.6.2. La entrevista: el análisis más profundo de nuestro contexto 285

• III.6.2.1. Objetivos de nuestra entrevista de investigación 287

• III.6.2.2. Construyendo nuestra entrevista: diseño semiestructurado basado en las dimensiones categoriales del estudio 288

• III.6.2.3. Selección de los entrevistados, aplicación de la entrevista y verificación de la información 291

• III.6.2.4. Plan de análisis de la entrevista: transcripción del discurso oral al escrito, clasificación por sistema de dimensiones categoriales y codificación abierta 296

III.6.3. El grupo de discusión: escuchando a los que cuidan al recién nacido muy prematuro y su familia 304

• III.6.3.1. Objetivos que se persiguen con nuestro grupo de discusión 306

• III.6.3.2 Diseño operativo de nuestro grupo de discusión: el guión conversacional basado en las dimensiones categoriales del estudio 307

• III.6.3.3. Selección de participantes y contacto con los mismos 309

• III.6.3.4. Planificación de la sesión: lugar, duración y distribución de los asistentes 311

• III.6.3.5. Figura de la moderadora y descripción del desarrollo de nuestro grupo de discusión 312

• III.6.3.6. Registro de los datos y plan de análisis para el discurso obtenido a través de nuestro grupo de discusión 316

III.7. A modo de resumen 321

III.8. Referencias bibliográficas 324

BLOQUE IV. CONSTRUYENDO EL CONTEXTO: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

IV.1. Descripción e interpretación de los resultados obtenidos a través de nuestro Cuestionario *ad hoc* Conociendo nuestro Contexto 335

IV.2. Descripción e interpretación de los resultados obtenidos a través de la entrevista 387

IV.3. Descripción e interpretación de los resultados obtenidos a través del grupo de discusión realizado con profesionales de enfermería 439

IV.4. Descripción y discusión de los resultados en relación a los objetivos de nuestra investigación: la descripción más completa sobre las necesidades de la familia del nacido muy prematuro 469

IV.5. Referencias bibliográficas 515

BLOQUE V. CONCLUSIONES

V.1. Conclusiones de la investigación: necesidades principales halladas 521

V.2. Limitaciones del estudio 532

V.3. Implicaciones prácticas 533

V.4. Propuesta de intervención socioeducativa: breve introducción del Programa Pequeños Gigantes 534

índice

Índice figuras, gráficos, y tablas

Índice

Figuras

Figura 1. Mapa conceptual de nuestra investigación. Las partes de un todo. 11

Figura 2. Balanza de vulnerabilidad en la familia del recién nacido prematuro 81

Figura 3. El vaivén de emociones siguiendo las fases del duelo propuestas por Kübler Ross 86

Figura 4. El vaivén de emociones siguiendo las fases del duelo propuestas por Melchor 87

Figura 5. Adaptación de la propuesta de modelo de intervención dirigida a las familias dentro de la UCIN 97

Figura 6. Sesiones grupales dirigidas a las familias de prematuros, recomendadas por la Consejería de Salud de Andalucía 100

Figura 7. Desarrollo de la percepción de Síndrome de Niño Vulnerable en las madres con hijos prematuros 109

Figura 8. Actitudes negativas desarrolladas por las familias de nacidos prematuros tras el alta hospitalaria 111

Figura 9. La familia del recién nacido prematuro: dificultades encontradas 112

Figura 10. Posición correcta del cuidado canguro y los estímulos transmitidos al recién nacido prematuro 131

Figura 11. Componentes del apoyo integral a la familia en la UCI neonatal 134

Figura 12. Principales momentos de crisis en la vida de la familia del prematuro 136

Figura 13. Objetivos a trabajar en las intervenciones educativas dirigidas a la familia 138

Figura 14. Modelo de la organización sinactiva del desarrollo conductual del recién nacido 142

Figura 15. Beneficios que pueden adquirirse mediante la intervención educativa conocida por Escuela de Padres 166

Figura 16. Desarrollo del Sistema Nervioso Central 184

Figura 17. Algoritmo sobre cómo adecuar los estímulos sensoriales experimentados en la UCIN 186

Figura 18. Limitaciones encontradas sobre la Atención Temprana realizada en España a través de los CDIATs 195

Figura 19. Objetivos de la intervención intrahospitalaria realizada a través del programa de Atención Temprana de la Fundación Salud Infantil de Elche 203

Figura 20. Actividades incluidas en el Programa en Movimiento de Dusing y colaboradores 212

Figura 21. Objetivos y actividades propuestas en el programa de estimulación de Lekskulchai y Cole 214

Figura 22. Principales enfoques dentro de la metodología mixta 235

Figura 23. Proceso metodológico a seguir para conocer la realidad 239

Figura 24. Diagrama de flujo muestra no probabilística participante en el cuestionario 249

Figura 25. Secciones de nuestro cuestionario presentadas en forma de rueda categorial y clasificadas según las dimensiones del estudio 263

Figura 26. Valoración de las fuentes de argumentación para la obtención del Coeficiente de Argumentación (Ka) 268

Figura 27. Diagrama de flujo de la población de muestra de familias que cumplimentaron nuestro cuestionario *ad hoc* Conociendo nuestro contexto 282

Figura 28. Orden de formulación de preguntas sugeridas en una entrevista semiestructurada 289

Figura 29. Adaptación del modelo comunicativo de Gorden y el modelo contextual de Valles 294

Figura 30. Construcción de unidades de análisis de las entrevistas del estudio mediante software Atlas.ti 298

Figura 31. Conjunto de categorías desarrolladas a partir del análisis de las entrevistas y la relación entre las mismas mediante software Atlas.ti. 303

Figura 32. Distribución en sala de los participantes del grupo de discusión, fecha y duración de la sesión 312

Figura 33. Desarrollo y guión de nuestro grupo de discusión 313

Figura 34. Inicio y provocación inicial de nuestro grupo de discusión. Comienzo de la intervención de la moderadora 314

Figura 35. Anotaciones moderadora-investigadora tras la finalización del grupo de discusión 316

Figura 36. Conjunto de categorías desarrolladas a partir del análisis del grupo de discusión y la relación entre las mismas mediante codificación axial 320

Figura 37. Diagrama de flujo de exposición de nuestros resultados 334

Figura 38. Características de la intervención educativa que más se adapta a las necesidades de nuestra población 363

Figura 39. Dimensiones, categorías y conjunto de subcategorías como guía en la presentación de los resultados de la entrevista 388

Figura 40. Dimensiones, categorías y conjunto de subcategorías como guía en la presentación de los resultados del grupo de discusión 439

Figura 41. Nube compuesta por las palabras más frecuentes citadas en los discursos registrados de las familias del estudio 469

Gráficos

Gráfico 1. Diagrama de espina con las características fundamentales que describen el fenómeno de la prematuridad 14

Gráfico 2. Clasificación de prematuridad de acuerdo a la edad gestacional 15

Gráfico 3. Nacimientos por tiempo de gestación y edad materna. Datos obtenidos a través de INE (2017) 20

Gráfico 4. Nacimientos por tiempo de gestación y edad materna. Datos obtenidos a través de INE (2018) 20

Gráfico 5. Comunidades Autónomas de España con más de 1000 nacimientos prematuros en el año 2018. Datos obtenidos a través de INE (2018) 21

Gráfico 6. Número de nacimientos muy prematuros, entre las 28 y 31 semanas de gestación (A) y número de nacimientos prematuros extremos, <28 semanas de gestación (B), ambos datos de las Comunidades Autónomas de España. Datos obtenidos a través de INE (2018) 22

Gráfico 7. Proporción de madres y padres que forman parte de nuestra muestra de estudio 250

Gráfico 8. Proporción de apoyo familiar percibido en relación al sexo de los miembros de las familias de nuestra población 251

Gráfico 9. Relación entre la edad y sexo de los miembros de las familias de nuestra población 336

Gráfico 10. Relación entre nivel de estudios y sexo de los miembros de las familias de nuestra población 337

Gráfico 11. Relación entre tipología de contrato tras baja parental y sexo de los miembros de las familias de nuestra población 339

Gráfico 12. Lugar que ocupa el recién nacido muy prematuro en relación a la presencia de hermanos 340

Gráfico 13. Histograma con curva de normalidad de la edad gestacional al nacer que presentaban los hijos de la población estudiada 341

Gráfico 14. Proporción de alta necesidad formativa percibida en nuestra población según la temática planteada 344

Gráfico 15. Proporción de alta necesidad formativa percibida en la temática planteada según el sexo de los participantes 346

Gráfico 16. Proporción de alta necesidad formativa percibida en la temática planteada según la edad de los participantes 347

Gráfico 17. Proporción de alta necesidad formativa percibida en la temática planteada según el nivel educativo de los participantes 349

Gráfico 18. Proporción de alta necesidad formativa percibida en la temática planteada según la situación laboral de los participantes 350

Gráfico 19. Proporción de alta necesidad formativa percibida en la temática planteada según la percepción de apoyo familiar de los participantes 351

Gráfico 20. Proporción de alta necesidad formativa percibida en la temática planteada según la edad gestacional de los hijos al nacer 353

Gráfico 21. Preferencia de las familias respecto al número de discentes en una intervención educativa. Grupal, individual o ambas modalidades 357

Gráfico 22. Preferencia de las familias respecto al momento de realizar una intervención educativa. Previo al alta, tras el alta o en ambos momentos 358

Gráfico 23. Preferencia de las familias respecto al horario para realizar una intervención educativa. Mañana, tarde o indiferente 359

Gráfico 24. Preferencia de las familias respecto a la modalidad didáctica preferente para realizar una intervención educativa. Presencial, virtual o ambas 361

Gráfico 25. Preferencia de las familias respecto a la duración de una intervención educativa 362

Gráfico 26. Respuestas correctas e incorrectas obtenidas en la evaluación de conocimientos sobre mitos y realidades que las familias tienen respecto a la prematuridad 370

Tablas

Tabla 1. Factores de riesgo como causas probables del parto prematuro 25

Tabla 2. Proporción de problemas en el sueño y la alimentación en niños nacidos prematuros a los 18 meses de edad, y su relación con la presencia de síntomas de TEPT en las familias 106

Tabla 3. Efecto de la presencia de la familia en la estancia hospitalaria y la prevalencia de DBP 133

Tabla 4. Signos de estrés y autorregulación en el recién nacido según la Teoría Sinactiva del Desarrollo 143

Tabla 5. The Mother-Infant Transaction Program. Sesiones formativas. 146

Tabla 6. Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE). Sesiones formativas 148

Tabla 7. Ítems de la escala NBO (The Newborn Behavioral Observations System) 151

Tabla 8. Metodología empleada en las principales intervenciones educativas dirigidas a la familia del recién nacido prematuro 161

Tabla 9. Intervenciones y/o actuaciones que son competencia de los CDIATs 193

Tabla 10. Intervenciones de atención temprana que se pueden desarrollar en los centros sanitarios y pediátricos 196

Tabla 11. Actividades propuestas en un programa formativo de estimulación dirigido a la familia de prematuros por Poggioli y colaboradores 211

Tabla 12. Sistema de dimensiones categóricas basadas en los objetivos del estudio 255

Tabla 13. Criterios de selección de expertos según su biograma 266

Tabla 14. Puntuaciones de Coeficiente de Competencia Experta o Coeficiente K de expertos que valoran el contenido de nuestro cuestionario *ad hoc* Conociendo nuestro contexto 270

Tabla 15. Categorías para valoración experta de contenido cuestionario *ad hoc* conociendo nuestro contexto 271

Tabla 16. Interpretación de los valores obtenidos de los coeficientes de concordancia entre jueces tipo Kappa 272

Tabla 17. Resultados obtenidos tras cálculo de la concordancia entre jueces del coeficiente AC de Gwet 273

Tabla 18. Modificación estructural de nuestro cuestionario *ad hoc* Conociendo nuestro contexto, según los criterios de los expertos 273

Tabla 19. Modificación estructural de nuestro cuestionario *ad hoc* Conociendo nuestro contexto, tras el análisis de fiabilidad por el coeficiente alfa de Cronbach 275

Tabla 20. Conjunto de dimensiones y categorías desarrolladas a partir de la codificación abierta en la fase de análisis cualitativo del cuestionario 284

Tabla 21. Guión de preguntas entrevista semiestructurada del estudio basado en las dimensiones categoriales y en la tipología de preguntas 290

Tabla 22. Conjunto de dimensiones y categorías desarrolladas a partir de la codificación abierta en la fase de análisis de las entrevistas 299

Tabla 23. Guión de preguntas utilizado durante el grupo de discusión del estudio 308

Tabla 24. Conjunto de dimensiones y categorías desarrolladas a partir de la codificación abierta en la fase de análisis del grupo de discusión 318

Tabla 25. Dimensión mitos y realidades del cuestionario. Afirmaciones planteadas y las respuestas correctas 364

Tabla 26. Cuidados sobre estimulación del neurodesarrollo descritos por las familias que recibieron formación en la unidad de neonatología 372

Tabla 27. Clasificación de preguntas pertenecientes a la dimensión necesidades socioemocionales según un sistema de dimensiones categoriales. Cuestionario *ad hoc* Conociendo nuestro Contexto 376

Esquemas

Esquema 1. Principales características del nacimiento prematuro 54

Esquema 2. La familia del recién nacido prematuro. Dificultades y necesidades 114

Esquema 3. Principales intervenciones educativas dirigidas a la familia del prematuro. La escasa evidencia en la realidad española y recomendaciones para futuras líneas de investigación 171

Esquema 4. Oportunidades de intervención temprana en la población prematura y su familia 219

Universidad de Huelva

Necesidades formativas y socioemocionales de familias con niños nacidos muy prematuros

Análisis del contexto

I.

Introducción

I.1. Introducción: la prematuridad como problema social actual con gran repercusión en el desarrollo del recién nacido y su familia

Como hacían mención Pallás, Valls y Perapoch, en el año 2010, la prematuridad es uno de los problemas de salud más prevalentes en la población infantil de los países desarrollados. Se calcula que entre un 8 y un 10 por ciento de los nacimientos, ocurren antes de las 37 semanas de gestación y justifican el 75 por ciento de la mortalidad infantil y el 50 por ciento de la discapacidad en la infancia.

Los avances en el campo de la neonatología y la obstetricia, así como otros factores como son el embarazo en edades más avanzadas; el aumento del uso de las técnicas de fecundación in vitro y su relación con las gestaciones múltiples; la presencia de enfermedades metabólicas en la mujer, y demás, hacen que exista un incremento en el número de nacimientos prematuros (Demestre, 2014; García-Reymundo et ál, 2018; Heidelise, 2016; Kissin et ál, 2014; OMS, 2018; Padilla et ál, 2014).

Como así demuestran varios estudios, entre los supervivientes, hasta el 10 por ciento de los niños que nacen prematuros desarrollan posteriormente deficiencias neurológicas y sensoriales mayores que incluyen retraso mental, parálisis cerebral (Oskoui et ál, 2013), daño visual o auditivo (Leversen et ál, 2011), y de un 50 a 60 por ciento, alteraciones cognitivas, de conducta, y problemas de aprendizaje (Kinney et ál, 2012). También se ha demostrado que, comparado con los recién nacidos a término, tienen más problemas psicológicos, tales como hiperactividad, trastornos de conducta, depresión y ansiedad (Spencer, 2008).

Este mayor riesgo de desarrollar alteraciones a lo largo de su neurodesarrollo, como explicaba Westrup en el año 2016, le hace ser considerado el paciente más vulnerable dentro del sistema sanitario ya que los profesionales al cuidado del mismo, se enfrentan a un cerebro inmaduro aún en desarrollo.

Como se explicará más adelante, el cerebro humano, tiene un potencial de desarrollo programado congénitamente, su resultado final va a depender de los

estímulos recibidos a través del entorno que rodea al recién nacido (Shonhaut et ál, 2010).

Basándonos en esta premisa, el nacimiento prematuro lleva implícito el desarrollo fuera del ambiente protector y natural del útero materno, teniendo que finalizar el mismo dentro del ambiente artificial que representa una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), donde permanecerá durante varios meses, meses cruciales para conseguir un adecuado neurodesarrollo como se abordará más adelante. Durante todo este tiempo, el cerebro se enfrenta a una experiencia sensorial excesiva que afectará al desarrollo de sus áreas cognitivas y perceptivas, consecuencias que le podrán acompañar hasta la vida adulta (Vandenberg, 2016).

Estas dificultades no sólo podrán observarse en la vida del recién nacido prematuro, sino que sus consecuencias se extenderán a las personas inseparables en su desarrollo, su familia.

La llegada no esperada de un recién nacido prematuro provoca en muchas familias una situación de emociones negativas (ira, ansiedad, temor, preocupación, culpa, soledad…), que les impide la correcta vinculación con su hijo desde los primeros momentos y el disfrute de la experiencia de la parentalidad como así hubieran deseado. El desvanecimiento de las expectativas previas, la aceptación de la realidad, la impotencia e incertidumbre hacia el futuro, son aspectos que las familias deben afrontar en el servicio de neonatología durante su ingreso (Palacios, Moreno, Román y Estévez, 2015a).

La hospitalización del niño en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), provoca en las familias una ruptura de roles, una angustia elevada y una pérdida de control sobre los cuidados y evolución de su hijo. Esta situación y los sentimientos que la acompañan provocan, a su vez, una pérdida de autonomía, al depender en mayor o menor grado del equipo de salud que cubre las necesidades de su hijo (Guerra, 2013).

Con el alta hospitalaria las familias pasan de nuevo por una situación de incertidumbre y mezcla de sentimientos, la alegría y la celebración por ir con su hijo al hogar, hacerse cargo plenamente de su bebé, “celebrar por fin el nacimiento”, junto al

miedo de perder el ambiente protector "idealizado" del servicio de neonatología (González, 2010).

La incertidumbre sobre si el recién nacido tendrá dificultades en el desarrollo debido a su prematuridad y cómo se presentará su futuro son unas de las mayores preocupaciones y obsesiones de las familias de recién nacidos prematuros. Estos sentimientos constantes de preocupación por la salud de los recién nacidos, puede llevar a estas familias a centrar todos sus esfuerzos en protegerle con medidas excesivas, impidiendo la autonomía e independencia progresiva del recién nacido (Palacios, Moreno, Román y Estévez, 2015a).

Con esta introducción se ha realizado un recorrido efímero por la información que se desarrollará con mayor profundidad a lo largo de nuestro marco teórico, siendo en la misma palpable, a pesar de su brevedad, la gran repercusión que tiene el nacimiento prematuro tanto en el desarrollo del propio niño, como en la satisfacción y el desempeño del adecuado rol parental de las familias.

A través de nuestro estudio, se pretende dar voz y protagonismo a las familias de niños que han nacido muy prematuros, las cuales se encontraban en la unidad de cuidados intermedios neonatales del Hospital 12 de Octubre de la Comunidad de Madrid, antesala de recibir el alta hospitalaria tras meses de hospitalización.

La descripción de cómo se ha vivido y experimentado el fenómeno de la prematuridad en nuestra población, se desarrollará en la primera parte de la presente tesis doctoral, dentro del *Volumen I*, donde se recogerá el estudio de naturaleza mixta que se llevó a cabo para conocer las experiencias, las necesidades formativas y socioemocionales de las familias con hijos nacidos muy prematuros.

Dentro de las necesidades formativas encontradas, la atención y estimulación del neurodesarrollo del niño nacido muy prematuro fue la destacada, no sólo por el desconocimiento presente, cuestión que se abordará con detenimiento, sino que además, las familias obviaban esta necesidad, contemplando a la prematuridad como un hándicap que limitaba las capacidades presentes en su hijo.

Como respuesta a esta necesidad, se diseñó, validó y desarrolló, una intervención socioeducativa materializada en forma de un programa formativo conocido con el nombre de *Pequeños Gigantes.*

Mediante esta intervención socioeducativa, se ofreció a las familias que formaban parte del estudio, una sesión individual antes de recibir el alta domiciliaria, y otra grupal tras dos semanas de la misma, donde se les informó sobre actividades para estimular a sus hijos en las diferentes áreas de desarrollo, durante los primeros 3 meses de edad corregida.

Conocer las primeras experiencias con el programa, indagando sobre cómo se sintieron realizando las actividades de estimulación en sus domicilios, saber si se adaptaron a sus necesidades y a sus rutinas, y si les ayudó a ganar seguridad en el desempeño del rol parental, entre otros resultados, se abordarán junto con el proceso de elaboración, validación, y desarrollo del programa socioeducativo, en el *Volumen II.*

En este primer tomo, se recoge además, el marco teórico de nuestro estudio, el cual se divide en cuatro capítulos. En el primero de ellos, se describirá el fenómeno de la prematuridad, con sus características y consecuencias en el desarrollo y evolución del niño.

En un segundo capítulo, daremos protagonismo a la familia como forma de aproximarnos, según la evidencia, a la comprensión de lo que están sintiendo, de las necesidades y dificultades que han sido registradas en diferentes estudios a lo largo de este proceso.

En tercer lugar, hablaremos sobre las principales intervenciones formativas que se han llevado a cabo, tanto en el ámbito hospitalario como en el domiciliario, tomando como objeto de formación a la familia, haciendo un breve recorrido sobre la evolución de la atención recibida, pasando de ser meros espectadores, fuente de infección, a un binomio inseparable del cuidado y atención del recién nacido prematuro.

Por último, se abordará la atención y el cuidado que precisa el neurodesarrollo del recién nacido prematuro y el papel fundamental que tiene la familia en el mismo, realizando una descripción de cómo funciona la plasticidad neuronal, de la importancia

de las intervenciones tempranas en estos niños, a través de investigaciones que demuestran en sus resultados los beneficios evidenciados, y cómo se ha trabajado a nivel formativo con las familias, con la finalidad de conocer si se le ha dado la oportunidad a las familias de ser los protagonistas de la estimulación de su hijo, las metodologías empleadas y los resultados hallados.

Tras el marco teórico, se desarrollará la metodología que se ha utilizado en nuestra primera parte de la investigación. Metodología de naturaleza mixta, donde se obtienen resultados de la suma de los beneficios de utilizar, por un lado, el estudio cuantitativo, para obtener una fotografía de las necesidades presentes en nuestra población, y por otro lado, del estudio cualitativo, permitiéndonos comprender con mayor profundidad la realidad que viven y han vivido las familias de nuestra población.

I.2. Planteamiento del problema y justificación del estudio: la familia con voz y protagonismo dentro de la atención integral del recién nacido prematuro

Las familias que viven un nacimiento prematuro, están inmersas en un camino de complejidad e incertidumbre, que comienza en algunos casos desde antes de que se produzca la gestación, continuando hasta varios años después. Si a esta situación, se le añade el desconocimiento y la falta de información sobre la prematuridad y la patología del neonato, sitúa a las familias en un estado de indefensión, que traerá consigo sentimientos de inseguridad y baja competencia parental (Vaca-Pazmiño y Salazar, 2018).

El conocer qué necesitan las familias y cuáles son sus inquietudes con respecto al cuidado de su hijo, así como describir las propias capacidades de cuidado que poseen, puede evitar muchos de los problemas que ocurren en el periodo de transición entre el hospital y el hogar (Boykova y Kenner, 2012).

A pesar de ser numerosas las intervenciones educativas con las familias como discentes, son escasas las investigaciones interesadas en describir lo que realmente necesitan estas familias con respecto a su formación, cómo les gustaría recibir esa información, cuándo, sobre qué temática, entre otras inquietudes. Esta evidencia se

reduce aún más sí concretamos nuestra búsqueda a las familias de recién nacidos con menos de 32 semanas de gestación y/o peso inferior a 1500 gramos, los muy prematuros; siendo nulos los estudios hallados dentro de las necesidades percibidas en la población española.

Del mismo modo, la gran mayoría de los resultados de las investigaciones se interesan por conocer cómo ha sido la evolución en el neurodesarrollo del recién nacido prematuro, ya sea la intervención realizada a manos de los profesionales de salud o de las propias familias, dejando los sentimientos de las familias y sus opiniones respecto a las intervenciones dirigidas al cuidado de su hijo, en un segundo plano.

En el año 2018 en la Comunidad de Madrid, comunidad donde se desarrolla nuestro estudio, tuvo lugar un total de 57.554 nacimientos, de los cuáles 3.977 fueron nacimientos prematuros, según los últimos datos definitivos recogidos por el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2018).

Estos niños, por las características y consecuencias de la prematuridad, están en riesgo de desarrollar alteraciones en su neurodesarrollo, debiendo ser atendidos por un equipo de Atención Temprana, con la finalidad de actuar con la mayor prontitud posible, como así se recoge en el Libro Blanco de la Atención Temprana, el cuál rige la normativa que se sigue actualmente en el ámbito español.

"Se entiende como Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objeto dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos" (Grupo de Atención Temprana, 2000, p. 13).

A pesar de la gran labor social que realizan los profesionales pertenecientes al ámbito de la Atención Temprana, estos se encuentran con importantes problemas asistenciales que se reflejan a nivel nacional, ya que existe una gran diversidad de intervenciones según la comunidad autónoma que nos encontremos, no existiendo en todas ellas Centros de atención al Desarrollo Infantil y la Atención Temprana, y si existen, la mayoría son de gestión concertada o privada. Además, en la actualidad, se

habla sobre carencias actuales como son la falta de universalidad, uniformidad y equidad, añadiéndose las largas listas de espera como gran obstáculo en la atención temprana española (Más Salguero, 2018; Ruiz, 2011).

Aunque desde el año 2017, el número de plazas públicas se ha incrementado en la Comunidad de Madrid, aún sigue existiendo carencias evidentes en la atención de estos niños, teniendo las familias que acudir a centros de atención temprana de gestación privada para actuar durante el tiempo de espera que le ofrece la vía pública, tiempo que se estima en un año (Gutiérrez, 2018), año que como sabemos, es crucial en el camino hacia la evolución de un adecuado desarrollo.

Un neurodesarrollo adecuado, necesita un entorno adecuado. Dentro de las variables relevantes que influyen dentro del contexto de desarrollo, las familias emergen como figuras clave, siendo los principales promotores y co-constructores del neurodesarrollo infantil, constituyendo en el presente estudio, el centro de nuestra intervención.

El conocer las necesidades reales que presentan las familias de recién nacidos prematuros, permitirá diseñar intervenciones apropiadas y actuaciones dirigidas a proporcionar una atención más eficaz, pudiendo contribuir de forma positiva en el afrontamiento que tendrán las familias ante el fenómeno de la prematuridad.

Esta atención y cuidado centrado en la familia, podrá mejorar el desarrollo y establecimiento de un apego seguro, aumentando la confianza hacia los cuidados que necesita su hijo, pudiéndose evitar consecuencias negativas que se describirán más adelante como es el caso de los sentimientos de incapacidad para hacer frente a la situación; las dificultades en la interacción con su hijo; los sentimientos de culpa e inseguridad; la instauración de una crianza basada en la sobreprotección de su hijo; así como una dependencia a los sistemas sanitarios; entre otras consecuencias resultado de la no aceptación de la condición de prematuridad (Boykova y Kenner, 2012). Consecuencias que tendrán una acción directa sobre el curso del neurodesarrollo que tendrá su hijo nacido prematuro.

El periodo neonatal, además de ser el momento donde la mencionada plasticidad neuronal está en pleno rendimiento, es considerado el "periodo ventana" para intervenir con las familias, ya que, aunque éstas se encuentren en un estado de vulnerabilidad por el desajuste que produce el nacimiento prematuro en sus vidas, esta situación genera también un estado de mayor receptividad, creando como así bien explica Martínez (2010), un periodo fértil para el desarrollo de intervenciones educativas.

Mediante nuestro estudio, como se comentó con anterioridad, queremos dar voz a las familias de niños que han nacido muy prematuros; es decir, por debajo de las 32 semanas de gestación y/o con peso al nacer inferior a 1500 gramos, queremos saber cómo se sienten, qué necesitan, cómo les gustaría que le ayudáramos como profesionales al cuidado de su hijo, entre otras inquietudes que nos darán la oportunidad de crear una propuesta de intervención educativa que se sustente de las necesidades reales encontradas en nuestra población, ofreciendo a los niños la oportunidad de crear y promover un entorno adecuado para la consecución de su correcto crecimiento y neurodesarrollo.

I.3. Preguntas de investigación: inquietudes que pretendemos dar respuesta

¿Qué necesidades formativas y socioemocionales presentan las familias de los niños nacidos gran prematuros de nuestra población?

¿Está la atención al neurodesarrollo dentro de las necesidades formativas percibidas?

¿Qué conocimientos presentan las familias de niños nacidos prematuros sobre la estimulación del neurodesarrollo?

¿Cómo les gustaría recibir la formación?

I.4. Objetivos de la investigación: metas específicas para dar respuesta a las inquietudes planteadas

Tras plantear el problema que nos ocupa y las preguntas que nos hacemos frente al mismo, en este apartado abordaremos las metas que guiarán las intervenciones realizadas en nuestra investigación. Para ello se redacta a continuación nuestro objetivo general de estudio, y los objetivos específicos que nos ayudarán a dar respuesta al primero:

◙ *Objetivo general*

Conocer, analizar, entender, y describir las necesidades formativas y socioemocionales que presentan las familias de niños nacidos gran prematuros, como base para el desarrollo de una propuesta de intervención socioeducativa adaptada.

◙ *Objetivos específicos*

- Identificar y analizar las necesidades formativas que presentan las familias de niños nacidos gran prematuros, tanto a nivel de conocimientos básicos como de cuidados más especializados.
- Describir los conocimientos sobre estimulación y atención al neurodesarrollo que presentan las familias de niños nacidos gran prematuros.
- Conocer y argumentar la metodología formativa que se encuentra mejor adaptada a las necesidades de las familias de niños nacidos muy prematuros.
- Identificar y describir las necesidades socioemocionales que experimentan las familias de niños nacidos muy prematuros durante su tiempo de hospitalización.
- Diseñar, validar y desarrollar, una propuesta de intervención socioeducativa que dé respuesta a las necesidades formativas y socioemocionales que presentan las familias de niños nacidos gran prematuros.

- Conocer la opinión que tienen las familias y los profesionales expertos en la atención al neurodesarrollo, sobre el diseño, contenido y metodología empleada en nuestra intervención socioeducativa.
- Indagar sobre las percepciones que tienen las familias con respecto a la satisfacción experimentada con la intervención educativa, su percepción de necesidades resueltas y los aspectos a mejorar encontrados durante su participación en el programa formativo.

I.5. Diseño de la investigación: las partes de un todo

La presente tesis se divide en dos volúmenes diferenciados físicamente, pero influenciados entre sí, siendo el segundo fruto del primero, como así ya se hizo mención en la introducción de nuestro estudio.

- *Volumen I:* recoge el marco teórico de nuestro estudio, así como la metodología y los resultados obtenidos en la primera parte de la presente investigación, donde se llevó a cabo, la descripción y análisis de aquellas necesidades socioemocionales y formativas percibidas por las familias estudiadas. Este análisis del contexto, se consiguió a través de una metodología de naturaleza mixta.

- *Volumen II:* se incluye la metodología empleada para la elaboración, validación y puesta en marcha de una intervención socioeducativa resultado de las necesidades encontradas en la primera parte de nuestra acción investigativa, el *Programa Pequeños Gigantes*.

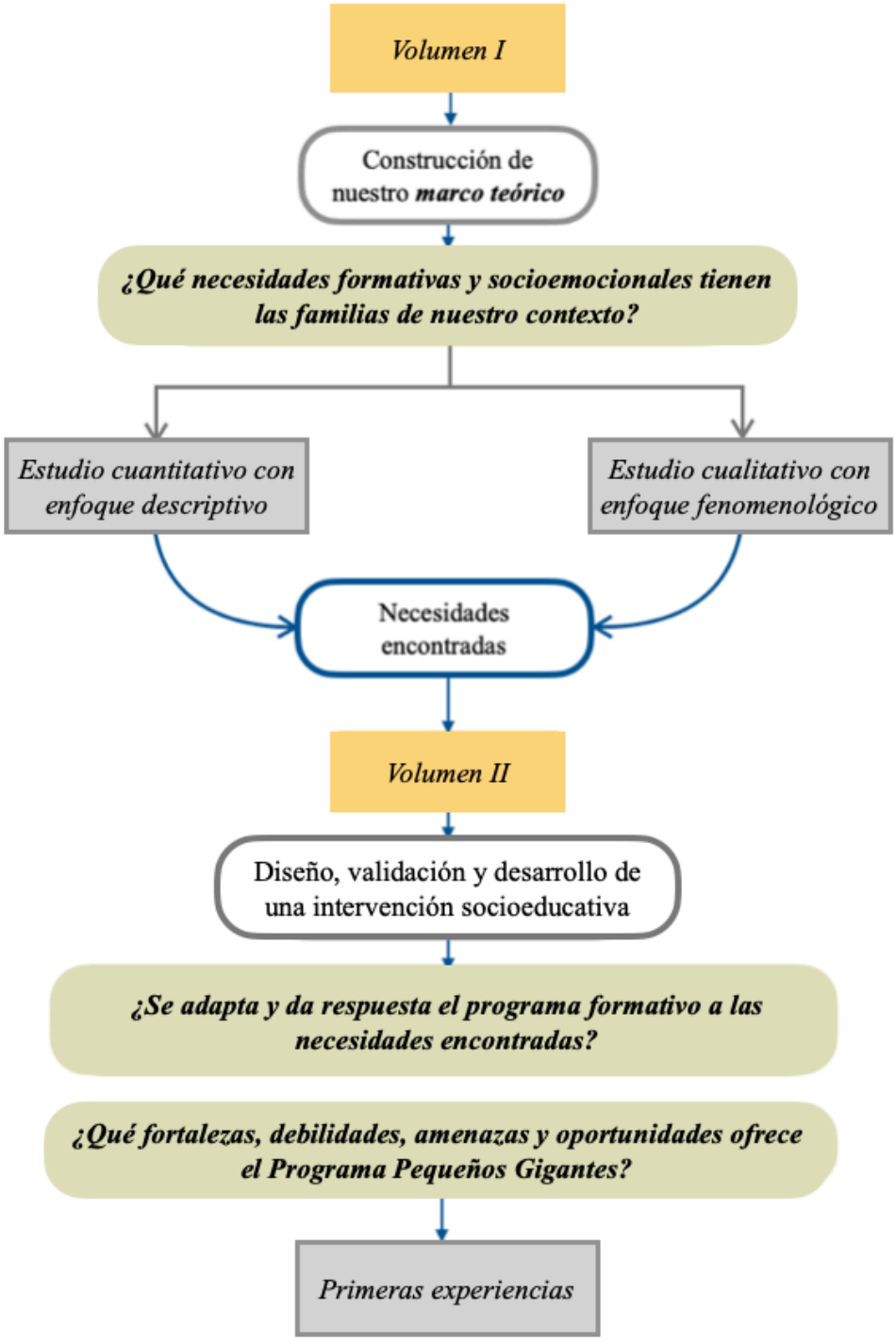


Figura 1. Mapa conceptual de nuestra investigación. Las partes de un todo. Elaboración propia.

II.

Marco Teórico

CAPÍTULO 1. LA PREMATURIDAD: CONCEPTO, INCIDENCIA, CAUSAS PROBABLES Y MORBILIDAD ASOCIADA, QUE PUEDE AFECTAR AL NEURODESARROLLO DEL NIÑO

"El primer paso, como sabemos, es lo que siempre importa, principalmente cuando se trata de aquellos que son jóvenes y tiernos. Es el momento en el que están tomando forma y cuando cualquier paso que demos puede dejar una huella permanente…"

Platón, 400 AC.

La prematuridad es uno de los problemas de salud más prevalentes en la población infantil. En los países desarrollados, entre un 8 y un 10 por ciento de los nacimientos ocurren antes de la 37 semana de gestación y justifican el 75 por ciento de la mortalidad perinatal y el 50 por ciento de la discapacidad en la infancia (Pallás, Valls y Perapoch, 2010).

El desarrollo tecnológico de la medicina neonatal y obstétrica, ha conseguido aumentar la supervivencia de los recién nacidos prematuros, disminuyéndose problemas neonatales complejos, obteniéndose un incremento de las complicaciones a nivel físico, del comportamiento y de la salud mental (Heidelise, 2016).

En la actualidad, el gran desafío se encuentra en establecer el equilibrio entre supervivencia y calidad de vida. La prevención y/o disminución de las complicaciones asociadas y, por ende, la mejora de la calidad de vida, se puede conseguir mediante una intervención temprana, donde es universalmente admitido, por numerosos estudios que lo avalan, que para lograr resultados óptimos y a largo plazo en el desarrollo del niño nacido prematuro, se necesita de la participación activa de la familia (Von, 2014).

El feto, en su desarrollo, se encuentra en un ambiente fisiológicamente esperado dentro del útero materno, recibiendo estímulos cinestésicos y sensoriales agradables mientras flota en postura flexionada en líquido amniótico, sintiendo los movimientos y

los sonidos de su madre, y recibiendo la cantidad de nutrientes y oxígeno exacta para conseguir un correcto crecimiento y desarrollo (Grupo SENeo, 2017; Heidelise, 2016).

El nacimiento prematuro, rompe con este ambiente idealizado, teniendo lugar el desarrollo en un entorno extrauterino totalmente diferente al esperado, en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).

Este desarrollo dependiente de estas condiciones no idóneas, fuente de sobrecarga sensorial masiva, implica un mayor riesgo de mortalidad y un compromiso en el desarrollo neurocognitivo del recién nacido, con las consecuentes secuelas a largo plazo (García-Muñoz et ál, 2015), como son los trastornos específicos del aprendizaje, bajos coeficientes de inteligencia, trastornos por déficit de atención y de las funciones ejecutivas, umbrales bajos de fatiga, trastornos visomotores, dificultades en el procesamiento espacial, entre otros (Heidelise, 2016).

A lo largo de este primer capítulo, recorreremos aspectos claves de la prematuridad, con la finalidad de poder comprender aquellas características ligadas a este fenómeno, un largo camino de incertidumbre donde el desarrollo de complicaciones tanto a corto como a largo plazo estarán siempre muy presentes en la vida de estos niños nacidos prematuros y sus familias.

Como forma de guiar y mejorar la comprensión en la lectura, se muestra en forma de diagrama de espina, las características principales que constituyen el fenómeno de estudio, la prematuridad. El nacimiento prematuro está ligado a una serie de circunstancias (espinas), que según como se desarrollen y evolucionen, pueden conducir a un mayor o menor riesgo de presentar alteraciones y/o dificultades en el neurodesarrollo del niño, características que serán desarrolladas a lo largo del presente capítulo.

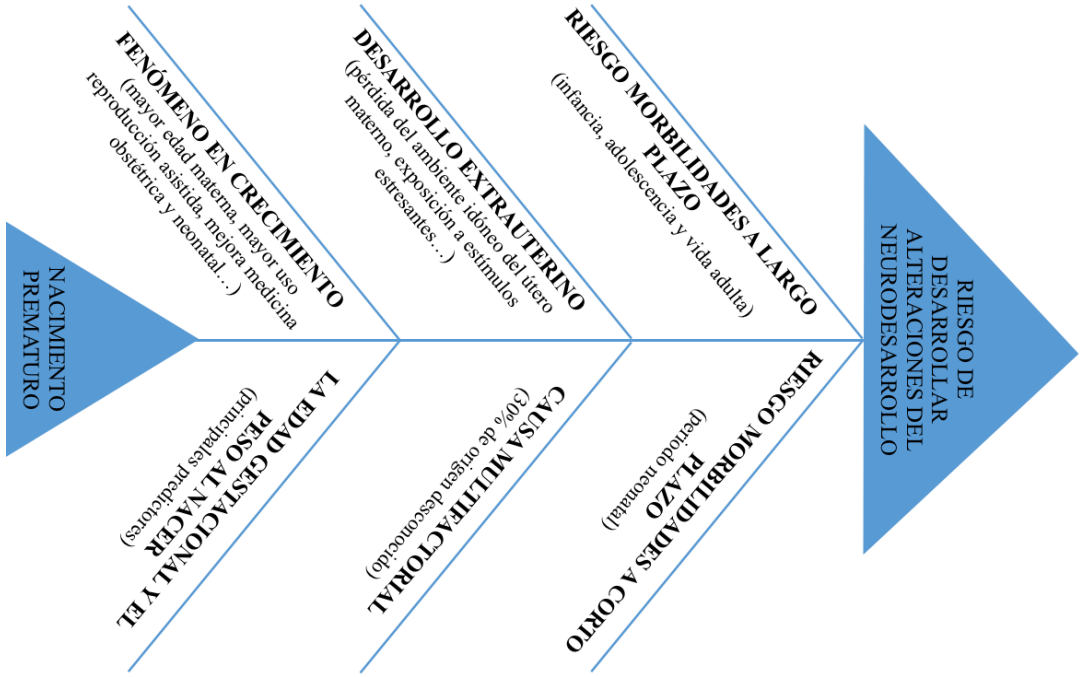


Gráfico 1. Diagrama de espina con las características fundamentales que describen el fenómeno de la prematuridad. Elaboración propia.

II.1.1. La prematuridad: conceptos y clasificación

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se considera nacimiento *prematuro o pretérmino,* aquel que tiene lugar antes de las 37 semanas de gestación, realizando una clasificación en función de la ***Edad gestacional***.

Teniendo en cuenta la edad gestacional, a su vez, se puede dividir a los recién nacidos prematuros en *"prematuros extremos"* (<28 semanas de gestación), *"muy prematuros"* (entre 28 y 32 semanas de gestación), y *"moderadamente prematuros*" (entre las 32 y las 37 semanas de gestación (OMS, 2018). Dentro de los moderadamente prematuros, se ha establecido un nuevo grupo denominado *"prematuros tardíos"*, que se encuentran en la edad comprendida entre las 34 y 36 semanas de gestación (Mendoza et ál, 2016).

Basándonos en el diseño gráfico que realizan los autores Padilla y colaboradores (2014), en la siguiente figura se muestra la clasificación de los recién nacidos según la edad gestacional:

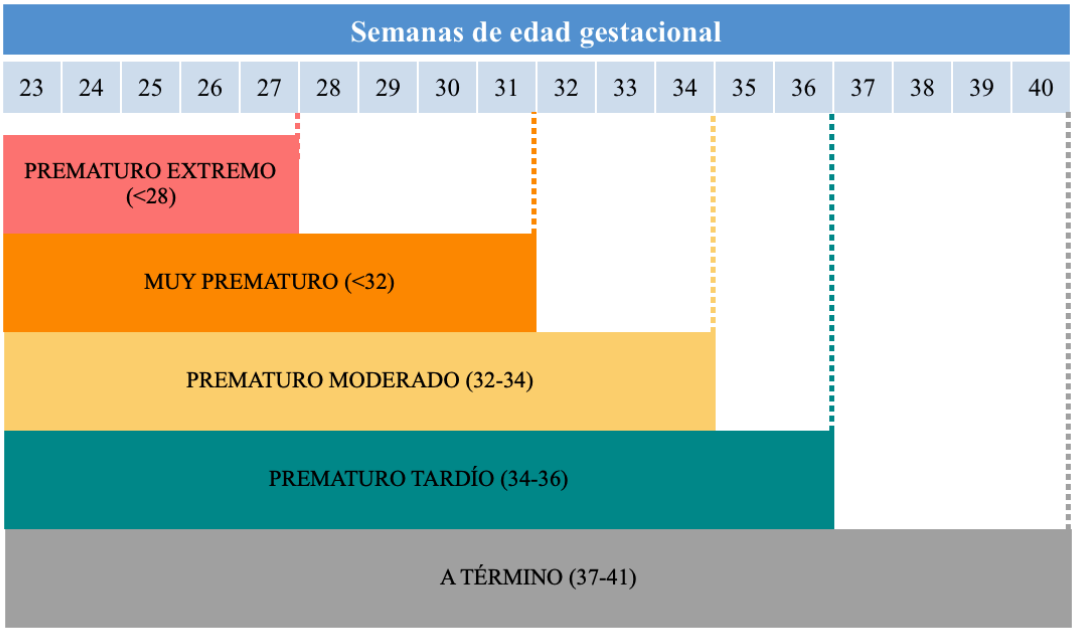


Gráfico 2. Clasificación de prematuridad de acuerdo a la edad gestacional (Padilla et ál, 2014, p.104).

Como así referían en el año 2008, Rellan, García y Aragón, la mayor morbimortalidad tiene lugar en los recién nacidos "*muy prematuros"*, con edad al nacer inferior a 32 semanas gestación; resultando ser especialmente marcada esta incidencia en los recién nacidos "*prematuros extremos"*.

En la actualidad, la supervivencia del recién nacido prematuro de 25 semanas de gestación, supone un 60% en los países desarrollados. Sin embargo, este porcentaje oculta una realidad, ya que la supervivencia sin ningún daño neurológico sólo representa el 50% y, si añadimos el no poseer ninguna morbilidad importante, supondría solamente el 25-30% (Grupo SENeo, 2017).

La dificultad de establecer la edad gestacional exacta, justificó el uso del ***peso al nacimiento*** como nuevo parámetro de clasificación, considerándose como "*Bajo peso al nacimiento"*, un peso inferior de 2500 gramos.

Dentro del mismo, se distinguen los siguientes subgrupos; "*muy bajo peso al nacimiento"*, a los de peso al nacimiento inferior a 1500 gramos; y *"extremado bajo peso al nacimiento"*, a los que poseen al nacer un peso inferior a 1000 gramos (Rellan, García y Aragón, 2008).

El peso al nacer refleja, de manera general, la experiencia intrauterina, resultando ser un indicador tanto del estado nutricional y de salud de la madre; como de la supervivencia, calidad de vida y desarrollo del recién nacido (Padilla et ál, 2014).

Teniendo en cuenta tanto la edad gestacional como el peso al nacimiento, existe otra clasificación dentro del grupo de recién nacidos prematuros, entendiéndose como *"recién nacidos prematuros con peso elevado a la edad gestacional",* cuando el peso es mayor al percentil 90 correspondiente a la edad gestacional; *"recién nacido prematuro con peso adecuado a la edad gestacional"*, aquellos que se encuentran entre el percentil 10 y 90 de la distribución de pesos para la edad gestacional; y *"recién nacidos prematuros con bajo peso a la edad gestacional"*, los cuales se encuentran por debajo del percentil 10 de los pesos normalizados según la edad gestacional (Gómez-Gómez, Danglot-Banck y Aceves-Gómez, 2012; Rellán, García y Aragón, 2008).

Cabe destacar la necesidad que señalan los autores Padilla y colaboradores (2014), de establecer diferencias entre ser *"recién nacido prematuro con bajo peso para la edad gestacional"* y ser *"recién nacido prematuro con Restricción de Crecimiento Intrauterino (CIR)"*, ya que se evidencia mayores alteraciones en el desarrollo a corto y largo plazo en los recién nacidos prematuros CIR.

La restricción del crecimiento intrauterino o crecimiento intrauterino retardado, conocido por las siglas CIR, se define como un crecimiento menor debido a causas maternas, placentarias o fetales, permaneciendo el feto por debajo del percentil 10 del peso que le correspondería por edad gestacional (Rybertt, Azua y Rybertt, 2016).

En estos niños que nacieron con restricción del crecimiento intrauterino, se ha evidenciado un mayor riesgo de padecer retraso psicomotor, déficits cognitivos y problemas de comportamiento, incluso en la actualidad, se investiga sobre el riesgo aumentado que tienen de desarrollar diabetes mellitus tipo II y problemas

cardiovasculares en la edad adulta (Álvarez, 2005; Demicheva y Crispi, 2013; Rybertt, Azua y Rybertt, 2016; Simmons, 2005).

Por último, otro parámetro a tener en cuenta cuando se habla de prematuridad, es la ***Edad corregida***, definiéndose la misma como la edad que tendría el niño si hubiera nacido el día que cumplía la 40 semana de gestación, corrigiéndose esta edad sólo en aquellos niños que nacen por debajo de la semana 37 de gestación (Piñero, 2014).

En la actualidad, se recomienda tener en cuenta la edad corregida para valorar el peso, la talla, el perímetro cefálico y el desarrollo psicomotor. Se establece tener en cuenta la edad corregida hasta los dos años de la misma, defendiendo algunos autores que esta edad y su respectivo seguimiento cercano, debería tenerse en cuenta hasta los 5-7 años de edad corregida, ya que durante los primeros dos años se detecta la principal discapacidad moderada/grave, pero se obvia otros problemas futuros emocionales, comportamentales y de aprendizaje (Álvarez, 2005; Gong et ál, 2015; Piñero, 2014; SENeo, 2017).

Como se ha podido observar en este primer apartado, la prematuridad se delimita mediante diferentes formas de clasificación, siendo la semana de gestación y el peso, las características a tener en cuenta, ya que sin duda van a marcar el tener menor o mayor dificultad dentro del largo camino de desarrollo que tendrá el recién nacido y su familia en las unidades de cuidados intensivos.

Los nuevos avances en la medicina y en la tecnología, la nueva situación social de la mujer, el incremento de morbilidades crónicas en la sociedad, entre otras causas, son algunos aspectos que están influyendo en la presencia de mayor número de nacimientos prematuros, y es este repunte el que abordaremos a continuación.

II.1.2. La prematuridad: un fenómeno en crecimiento

Beck y colaboradores (2010), estimaron que en el año 2005, tuvo lugar a nivel mundial 12,9 millones de partos prematuros (9,6%). Con tan solo 7 años de diferencia, en el año 2012, se registró el último reporte de estimación mundial, recogido en el Informe de Acción Global sobre Nacimientos Prematuros elaborado por la Organización

Mundial de la Salud (OMS), en el año 2012, donde se estimó que se producían 15 millones de nacimientos prematuros anuales (11,1%); es decir, que más de un niño de cada diez nacidos en el mundo es prematuro (March of Dimes et ál, 2012; Padilla et ál, 2014).

Estos datos, aunque son alarmantes, no muestran la verdadera realidad del problema, ya que según comenta la Organización Mundial de la Salud (OMS), las estadísticas registradas en los últimos 20 años están basadas en la información recogida de manera fiable en tan sólo 65 países (OMS, 2018), por lo que este repunte puede ser mucho mayor, sobre todo en países subdesarrollados.

Dentro de los datos que sí se tienen, este incremento experimentado de partos prematuros se ha relacionado con varias causas como es el papel más activo que presenta la mujer en la sociedad, con la decisión de ser madre a edades más tardías; la existencia de patologías maternas como obesidad y diabetes; el desarrollo de la medicina obstétrica con un incremento del uso de la tecnología de reproducción asistida, y por ende, un aumento de los embarazos múltiples relacionados con el uso de las mismas; un incremento en las prácticas de inducción del parto y la cesárea; y a los avances de la medicina neonatal, logrando la supervivencia de niños prematuros extremos que años atrás era una cuestión inviable (Demestre, 2014; García-Reymundo et ál, 2018; Heidelise, 2016; Kissin et ál, 2014; Padilla et ál, 2014; OMS, 2018).

Nos resulta necesario hacer un breve inciso dentro de este nombrado incremento de la supervivencia por la mejora de la medicina neonatal, ya que cómo se dijo anteriormente, aunque sea una estadística fiable, no muestra la realidad real a nivel mundial. Dentro del fenómeno de la prematuridad y su supervivencia, las desigualdades sociales tienen una especial transcendencia, ya que un aspecto clave que guiará el pronóstico y calidad de vida del recién nacido prematuro, es el lugar de nacimiento. La OMS estima que en los países desarrollados la tasa de mortalidad de los nacidos prematuros extremos (menores de 28 semanas) no alcanza el 10 por ciento, sin embargo, esta cifra se incrementa en los países subdesarrollados a más del 90 por ciento (OMS, 2018).

En **España**, según los datos publicados en el Informe de Acción Global anteriormente mencionado, se estimó que la tasa de nacimientos prematuros representaba el 7,4% del total mundial, cifra que se encontraba por debajo de países como Estados Unidos (12%) y Reino Unido (7,8%); siendo superior a la tasa de países vecinos como son Francia (6,7%) e Italia (6,5%) (March of Dimes et ál, 2012).

Los últimos datos recogidos en España sobre nacimientos prematuros, datan del año 2018, siendo autor de los mismos el Instituto Nacional de Estadística (INE). Estos datos muestran que el total de partos prematuros fue 24.238, dentro del cual, el 14 por ciento lo representaban nacimientos muy prematuros; es decir, por debajo de la semana 32 de gestación.

Si comparamos estos datos con los registrados en España en el año 2016, un total de 27.177 nacimientos prematuros, y en el año 2017, con 25.720, sí que podríamos decir que existe una clara disminución en la incidencia; sin embargo, este descenso también ha sido en el total de los nacimientos ocurridos en el año 2018. Si bien es cierto, que en el año 2016, la prematuridad representaba el 6,6% de los nacimientos prematuros, siendo de un 6,5% tanto en el año 2017 como en el año 2018. Por tanto, podremos decir que existe una mejora en la incidencia nacional, aunque ésta sea leve.

Centrándonos en la edad materna cuando se produce el nacimiento prematuro, en el año 2017, a diferencia del año 2016, se observaba una disminución en la incidencia en todos los grupos de edad materna, salvo un leve repunte en la incidencia de prematuridad en las madres de más de 40 años, sobre todo en la incidencia de gran prematuridad (<32 semanas de gestación). En el año 2018, la disminución de la incidencia de prematuridad se observa de nuevo en todos los grupos de edad, siendo levemente mayor en las madres mayores de 40 años, pero esta vez dentro de las semanas consideradas moderadamente prematuras (entre las 32 y las 36 semanas de gestación), reduciéndose los nacimientos ocurridos antes de la semana 32.

En el año 2018, cabe destacar también, la nula incidencia de nacimientos muy prematuros en las madres adolescentes (<15 años), siendo mayor esta incidencia entre las madres con edad comprendida entre 20 y 30 años, en comparación con los datos de 2017.

No obstante, se observa como sigue existiendo un mayor número de nacimientos prematuros a la edad materna comprendida entre los 30 y los 40 años, tanto en el año 2017 (gráfico 3) como en el 2018 (gráfico 4), encontrándose dentro del mismo grupo, el mayor porcentaje de nacimientos muy prematuros y prematuros extremos.

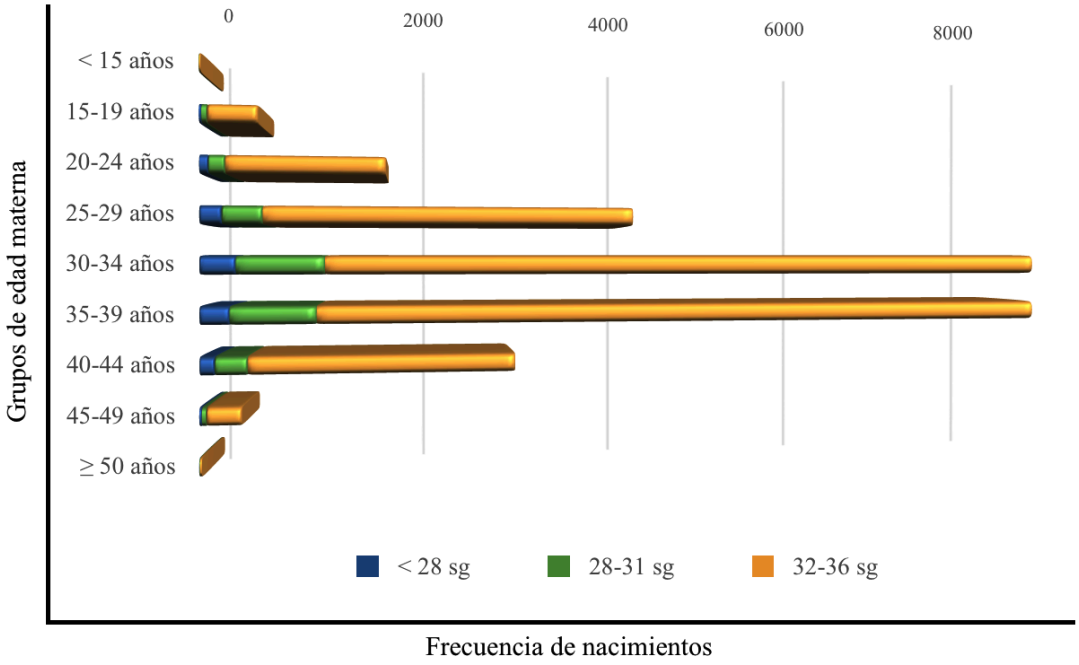


Gráfico 3. Nacimientos por tiempo de gestación y edad materna. Datos obtenidos a través de INE (2017).

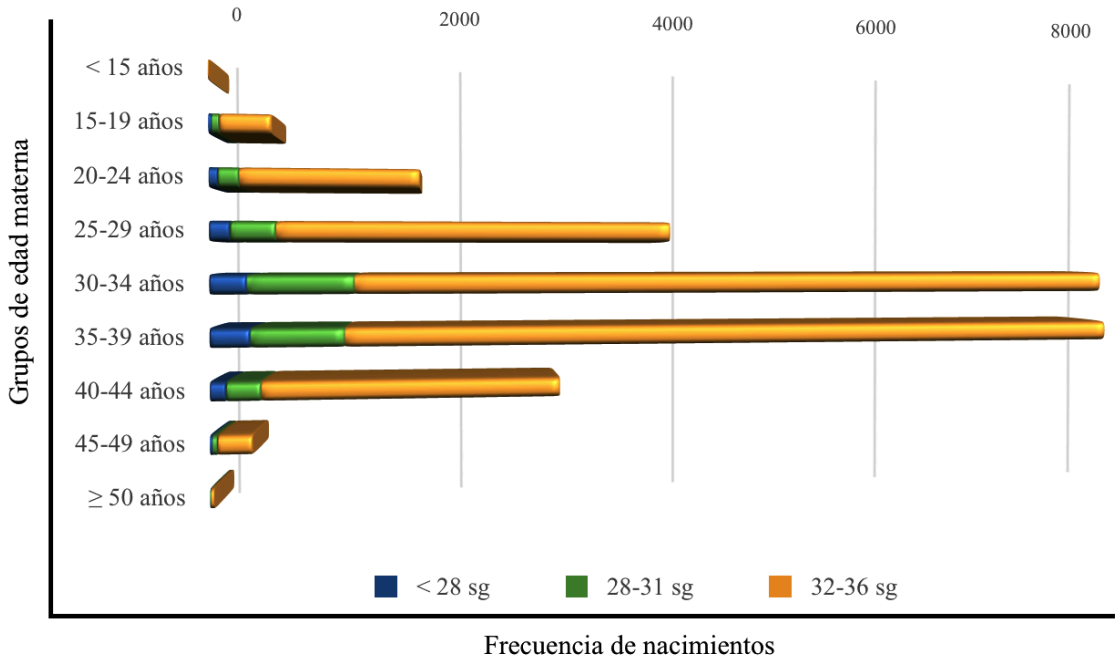


Gráfico 4. Nacimientos por tiempo de gestación y edad materna. Datos obtenidos a través de INE (2018).

Teniendo en cuenta las Comunidades Autónomas, Andalucía se muestra como la comunidad con mayor número de nacimientos prematuros, según los últimos datos del año 2018, seguida de la Comunidad de Madrid y Cataluña (gráfico 5).

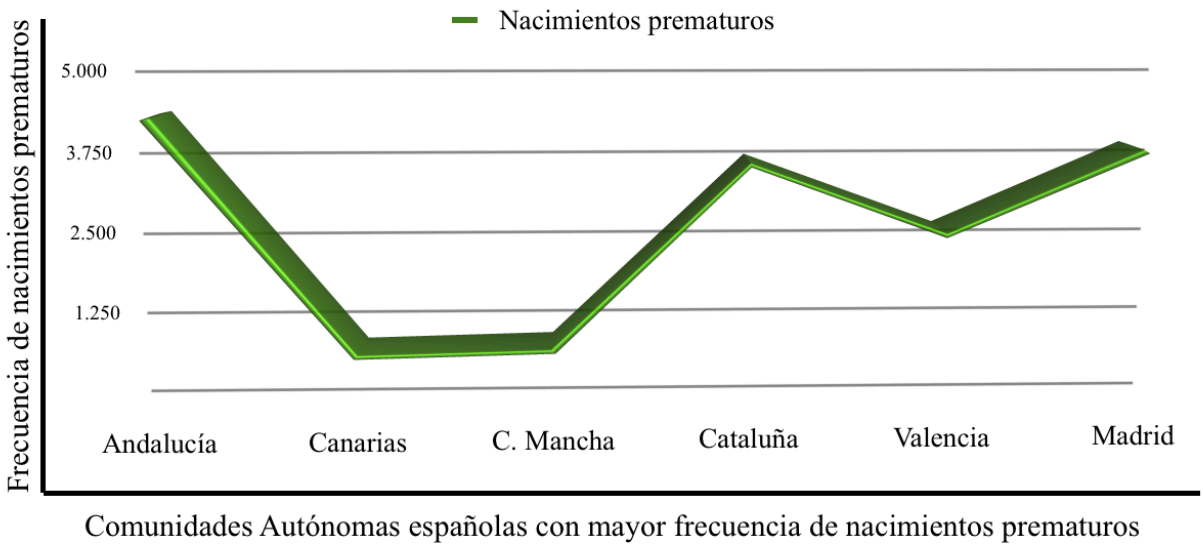


Gráfico 5. Comunidades Autónomas de España con más de 1000 nacimientos prematuros en el año 2018. Datos obtenidos a través de INE (2018).

Concretando aún más, y haciendo uso de nuevo de los datos recogidos por el mencionado Instituto Nacional de Estadística (INE, 2018), se observa que cuando se tiene en cuenta aquellos nacimientos de menos de 32 semanas de gestación, los denominados muy prematuros, la situación toma un nuevo rumbo destacando la Comunidad de Madrid, seguida muy de cerca por Andalucía y por Cataluña (gráfico 6, A). Dicha situación se mantiene si focalizamos la búsqueda a los prematuros extremos (<28 semanas de gestación) (gráfico 6, B).

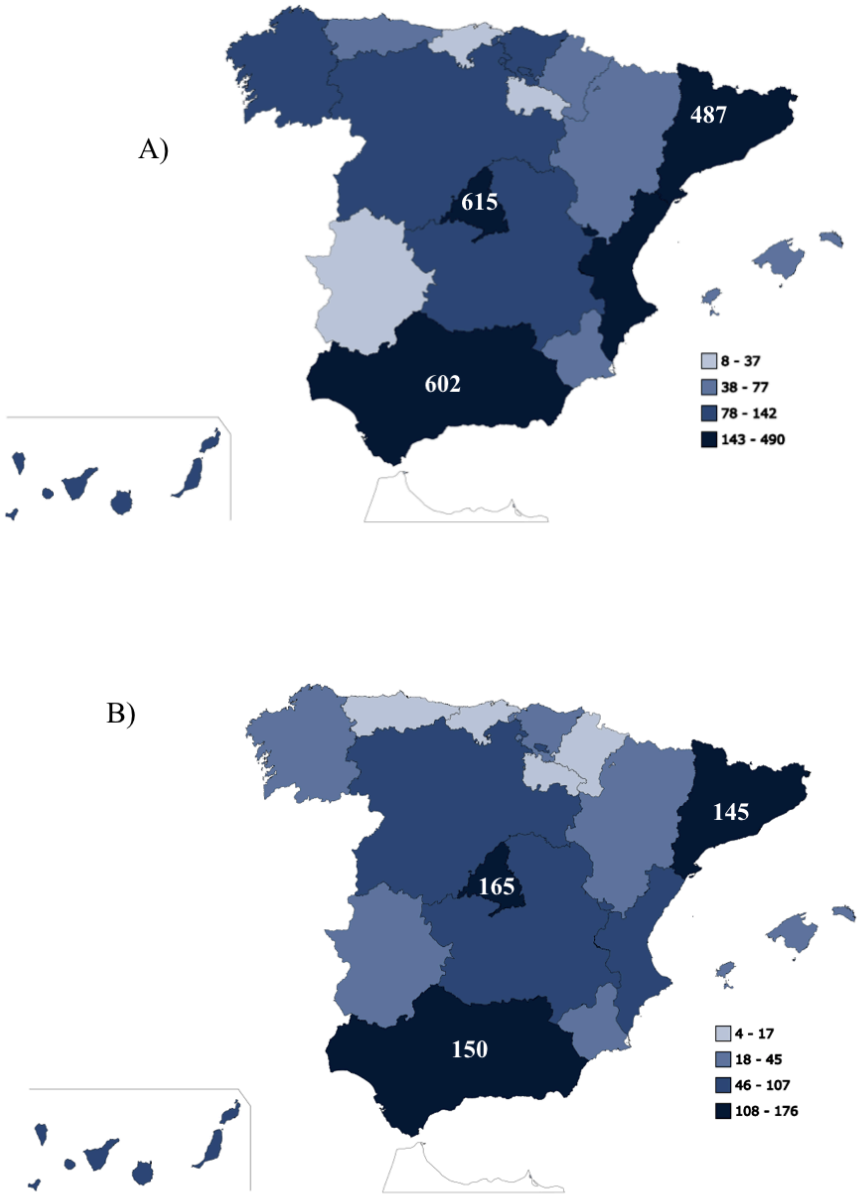


Gráfico 6. Número de nacimientos muy prematuros, entre las 28 y 31 semanas de gestación (*A*) y número de nacimientos prematuros extremos, <28 semanas de gestación (*B*), ambos datos de las Comunidades Autónomas de España. Datos obtenidos a través de INE (2018).

A lo largo de este punto, se ha intentado plasmar lo que su propio título nos hacía introducción. La prematuridad es un fenómeno de afectación mundial, cuyas consecuencias afectan a millones de familias, existiendo una incidencia creciente. A pesar de sus alarmantes datos, es probable que el número de nacimientos prematuros sea mucho mayor, ya que como así recoge la OMS, las estadísticas disponibles no reflejan

la realidad real mundial. Esta problemática social también se muestra en la sociedad española, siendo la Comunidad de Madrid y Andalucía, las comunidades con mayor número de nacimientos prematuros (INE, 2018; OMS, 2018).

En España, país desarrollado, puede que la prematuridad sea fruto de las causas nombradas por la OMS: la mayor edad materna, la mayor morbilidad asociada, el mayor uso de la reproducción asistida, el mayor uso de técnicas invasivas en el momento del parto, así como un sistema sanitario donde la obstetricia y la neonatología son ramas avanzadas dentro del desarrollo técnico y tecnológico. Si bien, en tan solo dos años estas cifras han ido disminuyendo en nuestro país (INE, 2016; INE, 2017; INE, 2018).

Con todo, la prematuridad no es causa de un solo factor, sino de un conjunto de factores que conducen a la gestación a su término antes de tiempo, y son algunos de esos factores de riesgo evidenciados los que abordaremos en el siguiente apartado.

II.1.3. La prematuridad: resultado de la suma de factores. Causas probables

El parto prematuro espontáneo y/o tras la rotura prematura de membranas ovulares supone el 70 por ciento de los partos prematuros, siendo debido el 30 por ciento restante a los conocidos como *prematuros iatrogénicos*, donde por causas médicas se decide finalizar la gestación (Demestre, 2014).

No se identifica una causa única que desencadene el parto prematuro, sino más bien, se considera que el parto prematuro es de etiología multifactorial, presentándose los siguientes factores de riesgo entre el 30 y el 50 por ciento de ellos (Álvarez, 2005; Barros et ál, 2015; Mendoza et ál, 2016):

- ***Factores materno-sociales**:* ser de raza negra, la edad materna, un índice de masa corporal baja, la existencia de un nivel socioeconómico bajo, el consumo de tabaco y alcohol, enfermedades maternas previas, la enfermedad periodontal, entre otros (Mendoza et ál, 2016; Oliveros y Chirinos, 2008; Rellan, García y Aragón, 2008).
- ***Factores obstétricos:*** tener antecedentes de partos prematuros, la gestación múltiple, intervalos cortos entre partos, la hipertensión, la desnutrición uterina, el

polihidramnios, el desprendimiento prematuro de la placenta, y demás (Oliveros y Chirinos, 2008; Rellan, García y Aragón, 2008).

- ***Factores fetales:*** la sospecha de crecimiento intrauterino retardado (CIR), el hidrops fetal (inflamación grave del feto), las malformaciones congénitas; entre otras causas (Álvarez, 2005; Mendoza et ál, 2016).
- ***Infección:*** las patologías infecciosas en la madre juegan un papel importante en el parto prematuro, entre las que se incluyen, infección del tracto urinario, vaginosis, infección por VIH, sífilis, corioamnionitis, entre otras infecciones (Mendoza et ál, 2016).
- ***Indicación médica:*** entre un 20 y un 30 por ciento se produce por indicación médica por causa de problemas en la madre (rotura prematura de membranas, hipertensión o preeclampsia, entre otras); o por problemas en el feto (sospecha de crecimiento intrauterino retardado, el hidrops fetal, por ejemplo) (Álvarez, 2005; Demestre, 2014).

En el año 2015, Barros y colaboradores, realizaron un estudio transversal donde observaron los factores más prevalentes presentes en los partos prematuros ocurridos en un total de 8 países representativos a nivel mundial. A partir de una muestra de 5828 partos prematuros, recogieron que los factores que más se presentaban por orden de frecuencia eran: causa desconocida (30%); preeclampsia (11,8%), embarazo múltiple (10,4%), infección extrauterina (7,7%), corioamnionitis (7,6%), sangrado de segundo y tercer trimestre del embarazo (6,2%), sospecha de restricción de crecimiento intrauterino (RCIU) (5,8%), sepsis perinatal (5,5%), sangrado temprano (4,8%), muerte fetal anteparto (3,7%), sufrimiento fetal (3,4%) y condición materna grave (3,1%).

Con la finalidad de facilitar la visualización de las numerosas causas que pueden actuar como factores de riesgo en el parto prematuro, se realiza la siguiente tabla, basándonos en el trabajo realizado por la Doctora Piñero (2014, pp.33-34):

MATERNAS	FACTORES OBSTÉTRICOS Y GINECOLÓGICOS	Infertilidad previa Embarazos seguidos Gestación múltiple (técnica de reproducción asistida) Amenaza de aborto en el primer trimestre. Abortos Toxemia gravídica Alteraciones cervicales uterinas Mioma uterino Hidramnios Traumatismos en el embarazo Placenta previa Desprendimiento de placenta precoz Infección urinaria Vaginosis Corioamnionitis Preeclampsia
	PROBLEMAS DE SALUD GENERALES	Infecciones graves Nefropatías Cardiopatías Hepatopatías Endocrinopatías Hemopatías
	CAUSAS SOCIALES	Nivel socioeconómico bajo Trabajo corporal intenso Intoxicaciones Toxicomanías Tabaquismo Alcoholismo Traumas psíquicos Alimentación deficiente Peso disminuido
	OTRAS	Edad inferior a 20 o superior a 40 Raza negra Determinantes genéticos
FETALES	PROBLEMAS EN EL DESARROLLO	Hidrops fetal Crecimiento intrauterino retardado (CIR) Cromosomopatías Malformaciones congénitas Muerte fetal anteparto Sufrimiento fetal
IATROGÉNICA	ELECCIÓN MÉDICA	Inducción precoz del parto Cesárea electivas

Tabla 1. Factores de riesgo como causas probables del parto prematuro (Piñero, 2014, pp.33-34).

Son múltiples los factores que suponen un riesgo para el desenlace prematuro de la gestación, algunos de los cuáles conviene destacar que se tratan de factores

modificables mediante intervenciones que promuevan un estado de salud favorable, y prevengan el desarrollo y/o empeoramiento de enfermedades.

Independientemente de si los factores de riesgo pudieran haberse evitado o no, cuando se produce un nacimiento prematuro, comienza un largo recorrido para la familia y el recién nacido, donde el crecimiento y desarrollo condicionado a un ambiente ajeno al útero materno, puede conducir a problemas que se pueden evidenciar en el primer mes de vida.

Este periodo conocido como neonatal, a pesar de ser un corto periodo de tan sólo 28 días, puede marcar el pronóstico y la calidad de vida del niño nacido prematuro, como así veremos a continuación.

II.1.4. Morbilidad asociada al período neonatal con posible afectación sobre el neurodesarrollo: la inmadurez del recién nacido prematuro

Como se comentaba en el inicio del capítulo, cuando el feto se encuentra dentro del útero materno, el crecimiento y el desarrollo del cerebro se da en un contexto de protección frente a las perturbaciones ambientales, donde la temperatura, nutrición y otros sistemas de regulación son provistos de forma constante e idónea. El recién nacido pretérmino o prematuro, en cambio, debe afrontar este crecimiento y desarrollo cerebral en el ambiente tecnológico de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), completamente distinto al ambiente uterino, siendo la evidencia contundente de que el mismo provoca una sobrecarga sensorial que impacta negativamente en el sistema neurológico en desarrollo (Egan, Quiroga y Chattás, 2012).

Cuando se produce el nacimiento prematuro, no sólo se encuentra inmaduro el cerebro, sino que dicha inmadurez afecta a todos los sistemas anatómicos y funcionales del recién nacido, conllevando a una condición de especial vulnerabilidad, con una frecuente asociación con otras patologías o alteraciones del desarrollo infantil (Sánchez Caravaca, 2006).

A continuación, se describen las patologías que se pueden desarrollar en los diferentes sistemas anátomo-funcionales, debido a la inmadurez de los mismos, y su relación, con el mayor riesgo de presentar alteraciones en el neurodesarrollo.

Aunque son muchos los sistemas y aparatos que garantizan el buen funcionamiento del cuerpo humano, nos centraremos en aquellos que incluyen las principales patologías desarrolladas en el período neonatal, comenzando por el sistema neurológico, y continuando por el sistema cardiovascular, el sistema respiratorio, el sistema digestivo, los órganos sensoriales y el sistema inmunológico.

II.1.4.1. Alteraciones neurológicas: Hemorragia Intraventricular (HIV) y Leucomalacia Periventricular (LPV)

La inmadurez que presenta el Sistema Nervioso Central (SNC) en el recién nacido prematuro, le hace susceptible a la hipoxia y a los cambios osmolares y tensionales, conllevando con frecuencia a sangrados a nivel subpendimario. Por este motivo, estos niños tienen más riesgo de desarrollar patologías son, la hemorragia intraventricular (HIV), y su presentación más grave, el infarto hemorrágico (Rellan, García y Aragón, 2008).

Las hemorragias cerebrales y las alteraciones cerebrales asociadas suponen un grave problema que se da en los niños que han nacido prematuros en una proporción que varía entre el 15 y el 45 por ciento, siendo ello más marcado, en aquellos que han nacido con peso inferior a 1000 gramos (Padilla et ál, 2014). El 85 por ciento de las hemorragias intraventriculares se desarrollan en las primeras 72 horas postparto y el 95 por ciento, ya son evidentes al finalizar la primera semana de vida (Ayala et ál, 2005).

El sistema más aceptado y usado de clasificación del grado de la hemorragia intraventricular, es el descrito por Papile (1978), el cual divide las hemorragias según la extensión de la misma:

- Hemorragia leve

Grado I: hemorragia aislada de la matriz germinal.

Grado II: hemorragia intraventricular con tamaño ventricular normal.

- Hemorragia moderada

Grado III: hemorragia intraventricular con dilatación ventricular aguda.

- Hemorragia grave

Grado IV: hemorragia intraventricular y lesión parenquimatosa.

Las hemorragias leves, grado I y II, pueden no estar exentas del riesgo de desarrollar complicaciones a largo plazo en el neurodesarrollo, sin embargo, hay controversia en los resultados de los estudios.

En un estudio australiano realizado en el año 2014, se observó cómo los niños prematuros que habían tenido hemorragias leves presentaban en un alto porcentaje, a los 2 y 3 años de edad corregida, deterioro neurosensorial, retraso en el desarrollo, parálisis cerebral y sordera (Bolisetty et ál, 2014). Incluso a edades más tempranas, 20 meses de edad corregida, se evidenció puntuaciones de índice mental más bajos, mayor riesgo de anomalías neurológicas y de deterioro del neurodesarrollo (Patra et ál, 2006).

Sin embargo, en un estudio más reciente publicado en el año 2017, donde se compara, a los 2 años de edad corregida, el neurodesarrollo de 136 prematuros con tuvieron hemorragia grado I y II, con 255 niños prematuros que no las padecieron, no se observó diferencias significativas entre ambos grupos a nivel de neurodesarrollo temprano (Reubsaet et ál, 2017).

Con igual resultado encontramos un estudio portugués, donde en el año 2018, tras el seguimiento y valoración del neurodesarrollo de 112 niños nacidos prematuros con hemorragia grado I y II, concluyeron que no se observó diferencias en el neurodesarrollo cuando se comparaban las puntuaciones obtenidas con otro grupo de prematuros sin hemorragias, por lo que el grado I y II de hemorragia no lo asocian con un mayor riesgo de problemas en el neurodesarrollo (Peixoto et ál, 2018).

Esta última conclusión es corroborada incluso a edades más tardías, como muestra un seguimiento realizado por los investigadores Wy y colaboradores, a los 3, 8 y 18 años de edad de niños que nacieron prematuros, concluyendo que el presentar

grados I y II de hemorragia, es un factor independiente a la presencia de resultados más bajos de inteligencia, de rendimiento académico o de comportamiento problemático (Wy et ál, 2015).

Las hemorragias moderadas-graves, grado III y IV, sí que están relacionadas con mayor riesgo de presentar alteraciones en el neurodesarrollo, coincidiendo todos los estudios hallados en tal evidencia.

Bolisetty y colaboradores, en el año 2014, en el mismo artículo citado anteriormente, evaluaron el neurodesarrollo a los 2 años de edad corregida no solo de los prematuros con grado I y II, sino también de 93 niños que presentaron hemorragias de grado III y IV. Se observó cómo el riesgo de desarrollar alteraciones en el neurodesarrollo se acentuaba según aumentaba la gravedad de la hemorragia, obteniéndose, en comparación con el grupo de grado I y II, que existía un mayor riesgo de retraso en el neurodesarrollo (17,5 por ciento frente al 7,8); de parálisis cerebral (30 por ciento versus el 10,4); de sordera (8,6 por ciento frente al 6); describiéndose la ceguera como una secuela observada en estos grados.

En el año 2015, en una revista de neurocirugía pediátrica, se publicó los resultados de un gran estudio de cohortes sobre el neurodesarrollo de 1200 casos de prematuros con hemorragia intraventricular, evidenciándose que la presencia de hemorragia grado IV se asociaba con un mayor riesgo de presentar parálisis cerebral y deterioro cognitivo (Radic, Vincer y McNeely, 2015).

Si la hemorragia persiste, puede llegar a producir la obstrucción de las venas terminales y una congestión venosa periventricular, lo que se traduce al desarrollo de una isquemia periventricular e *infarto periventricular hemorrágico*. Como secuelas a medio-largo plazo se describen problemas severos motores como son la hemiplejia espástica, la diplejia o la cuadriplejia espástica, afectando tanto a las extremidades inferiores como superiores. Así mismo, el infarto periventricular se asocia a la aparición de secuelas a nivel cognitivo y de integración neurosensorial (Cabañas y Pellicer, 2008).

El pronóstico de cada niño con infarto periventricular hemorrágico va a depender de la extensión y localización de la lesión, así como el hecho de estar asociado

o no a otra anomalía grave como es la leucomalacia periventricular (Cabañas y Pellicer, 2008).

La *leucomalacia periventricular* es el principal predictor de daño neurológico, siendo el resultado de la necrosis de la sustancia blanca adyacente a los ángulos externos de los ventrículos laterales, que lleva a la pérdida de áreas y formación de quistes (Ayala et ál, 2004).

En la edad escolar, como evidenciaron los autores Holwerda y colaboradores en el año 2016, se observa que en estos niños con leucomalacia periventricular, existe un mayor riesgo de desarrollar coeficientes de inteligencia más bajos, percepción visual pobre y una atención selectiva en puntuaciones límites y anormales, siendo la intervención quirúrgica un añadido de riesgo para desarrollar coeficientes intelectuales más bajos.

Un estudio publicado en el año 2013, muestra los resultados obtenidos tras el seguimiento durante 10 años de niños nacidos prematuros que desarrollaron leucomalacia periventricular, diferenciándolos en función del grado de lesión de la misma. Así, clasificaron en grado I, aquellos con una intensidad anormal en la materia blanca periventricular; en grado II, a los que poseían una pérdida de materia blanca y un agrandamiento ventricular; y como grado III, aquellos donde se desarrolló quistes en la sustancia blanca. De los 3 grupos, en los pertenecientes al grado I, el 56 por ciento tuvo un desarrollo psicomotor normal, siendo la afectación motora leve en los casos que sí presentaban alteraciones. Sin embargo, en los pertenecientes al grupo II y III, se observó anomalías neurológicas severas, retraso psicomotor severo y convulsiones (Imamura et ál, 2013).

Fisiopatológicamente, como explican los autores Cabañas y Pellicer (2008), la principal secuela de la leucomalacia periventricular es la diplejia espástica, siendo las extremidades inferiores las más afectadas, aunque en lesiones extensas puede llegar a afectar a las extremidades superiores. Además, se relaciona su presencia con déficits intelectuales por afectación de la sustancia blanca encargada de la asociación de las funciones visuales, auditivas y somestésicas, así como el deterioro de la función

cognitiva por trastornos producidos en la organización cortical (Cabañas y Pellicer, 2008).

Desde la cuarta semana de gestación el sistema neurológico se comienza a formar, siendo a partir de la semana 24 de gestación, cuando comienza la maduración cerebral, teniendo lugar la transformación de los conocidos neuroblastos en células adultas, las neuronas. Esta maduración y diferenciación es masiva en el tercer trimestre de gestación, estando la cantidad y calidad de las sinapsis influenciadas por los estímulos y la experiencia del feto (Caccuri, Basso y Mimiza, 2016).

Tras esta breve explicación, quizás es más fácil comprender el mayor riesgo que presenta el cerebro de un niño nacido prematuro de desarrollar las alteraciones mencionadas, ya que se enfrenta a que su maduración cerebral se desarrolle dentro de un ambiente extrauterino cuyos estímulos, aunque se puedan amortiguar, nunca serán los mismos que hubiese experimentado en el útero materno.

II.1.4.2. Alteraciones cardiovasculares: Ductus Arterioso Persistente (DAP)

El ductus arterioso, es un cortocircuito que ocurre entre el sistema arterial pulmonar y la arteria aorta (Padilla et ál, 2014), a causa de la insensibilidad que presenta el prematuro al aumento de oxigenación y por la caída, por otra parte, de la presión pulmonar, que provoca que el shunt izquierda y derecha se establezca precozmente (Rellan, García y Aragón, 2008).

Como bien explican los pediatras Bas, Tejera, Falcón y Suárez (2015), la incidencia de la presencia de ductus arterioso persistente aumenta de forma inversamente proporcional a la edad gestacional y al peso al nacimiento, afectando de un 55 a un 60 por ciento de los casos con peso inferior 1000 gramos al nacimiento.

La presencia de ductus arterioro persistente, aquel que va más allá del tercer día, se asocia con un aumento el riesgo de padecer edema pulmonar, hemorragia intraventricular, leucomalacia periventricular, displasia broncopulmonar y disminución de la perfusión y oxigenación de los diferentes órganos, aumentando el riesgo de insuficiencia renal y enterocolitis necrotizante (Alonso, Olmedo y De Miguel, 2011). Si

bien, en la actualidad, existe cierta precaución a la hora de afirmar la relación causal entre estas patologías y el DAP (Bas, Tejera, Falcón y Suárez, 2015).

El tratamiento del ductus arterioso, médicamente o quirúgicamente, se ha asociado a un mayor riesgo de padecer alteraciones en el neurodesarrollo a la edad de los 2 a 3 años, siendo el tratamiento quirúrgico el que mayor riesgo posee (Bourgoin, 2016; Janz-Robinson et ál, 2015).

II.1.4.3. Alteraciones respiratorias: Broncodisplasia Pulmonar (DBP)

La patología respiratoria es la primera causa de morbimortalidad en los recién nacidos prematuros, y viene representada por el distres respiratorio por déficit de surfactante o enfermedad de Membrana Hialina, seguida de las apneas del prematuro y la displasia broncopulmonar, siendo ésta la secuencia cronológica de su aparición (Rellan, García y Aragón, 2008).

Debido a la inmadurez del recién nacido prematuro, el desarrollo de sus pulmones va a estar influenciado por factores pre y postnatales, como son la predisposición genética, el bajo peso al nacer, la síntesis de surfactante, el desarrollo vascular, la regulación de los mecanismos inflamatorios, la ventilación mecánica prolongada, la hipertensión pulmonar persistente, el ductus arterioso persistente, la sepsis neonatal, entre otros. La suma de los diferentes factores, va a aumentar el riesgo de desarrollar colapso y reducción de la capacidad de la vía aérea, dando lugar al desarrollo de una enfermedad crónica y grave conocida como broncodisplasia pulmonar (BDP)(Pérez et ál, 2016; Salcedo et ál, 2014).

Aunque la distensibilidad pulmonar aumenta entre un 80 a 90 por ciento de los 2 a los 3 años de edad, esta obstrucción y atrapamiento aéreo puede llegar a persistir hasta la infancia tardía o adolescencia (Salcedo et ál, 2014).

En el año 2012, Natarajan y colaboradores, evaluaron el neurodesarrollo por medio de la escala Bayley III, a los 18 y 22 meses de edad corregida de niños que padecían broncodisplasia pulmonar (DBP), y compararon los resultados con un grupo

control de prematuros que no lo padecían. Se observó cómo en el grupo que poseía DBP, existía más prevalencia de parálisis cerebral (7 vs 2,1 por ciento); diplejia espástica (7,8 vs 4,1 por ciento); tetraplejia (3,9 vs 0,9 por ciento); deterioro cognitivo (12,8 vs 4,6 por ciento); y dificultades en el lenguaje (24,2 vs 12,3 por ciento).

Short y colaboradores (2003), fueron más allá, valorando el neurodesarrollo que tenían los niños con bajo peso al nacer que desarrollaron DBP a los 8 años de edad, con la finalidad de observar si existían dificultades en la escuela. El padecer broncodisplasia pulmonar, se asoció con un menor rendimiento académico, peor organización perceptiva, atención y habilidades motrices bajas; así como un mayor porcentaje de presencias en las aulas de educación especial y en las terapias de apoyo.

II.1.4.4. Alteraciones digestivas: Enterocolitis Necrotizante (NEC)

La prematuridad supone el principal factor de riesgo de presentar Enterocolitis necrotizante o necrosante (NE), siendo esta resultado de la suma de factores madurativos, vasculares, hipoxémicos e infecciosos (Rellan, García y Aragón, 2008).

La enterocolitis necrotizante afecta negativamente a la mielinización de las regiones centrales del tallo cerebral, siendo un factor de riesgo neurológico y sensorial en los niños prematuros, especialmente en los que poseen muy bajo peso al nacer y los que necesiten tratamiento quirúrgico (Demestre y Raspall, 2008; Jiang, Wang y Chen, 2014).

A través de un meta-análisis realizado por los autores Rees, Pierro y Eaton (2007), se analizó los resultados de estudios que se interesaban por el desarrollo neurológico de los niños prematuros que padecieron enterocolitis necrotizante (NEC). Se obtuvo que los mismos, poseían más riesgo de desarrollar alteraciones neurológicas que los niños prematuros que no llegaron a desarrollar NEC, alteraciones como, parálisis cerebral (1,5 veces más riesgo); déficit visual (2,3 veces más riesgo); déficit cognitivo (1,7 veces más riesgo); y retraso psicomotor (1,7 veces más riesgo).

En otro estudio realizado en el año 2006, donde se valoró y se comparó el neurodesarrollo a los 36 meses de edad de un grupo de prematuros que desarrollaron enterocolitis necrotizante, con otro grupo de prematuros sin padecerla, se evidenció que un 24 por ciento de los niños con NEC tenían una discapacidad importante del neurodesarrollo en comparación con el 10 por ciento entre los niños control. Los prematuros que desarrollaron NEC tuvieron un retraso cognitivo significativamente mayor y discapacidad visual (Soraisham et ál, 2006).

En un estudio más reciente del año 2018, se compararon nuevamente dos poblaciones de niños prematuros, pero en este caso, uno de los grupos estaba constituido por prematuros con NEC intervenidos quirúrgicamente, y el otro grupo, por prematuros con NEC en los que se decidió un tratamiento conservador. A los dos años de edad, se observó que el desarrollo mental y psicomotor era más bajo en aquellos cuyo tratamiento precisó cirugía (Allendorf et ál, 2018).

II.1.4.5. Alteraciones sensoriales: la retinopatía del prematuro y la hipoacusia adquirida

El nacimiento prematuro detiene el desarrollo de la vascularización de la retina, dando lugar al crecimiento desordenado de neovasos, lo que se conoce como Retinopatía del Prematuro (ROP).

A mayor edad gestacional menor es el riesgo de desarrollarla, siendo los menores de 28 semanas de gestación y los de peso inferior al nacimiento de 1000 gramos, los que desarrollan las formas más severas.

Los niños que han nacido prematuros, además, son una población en riesgo de padecer daños en las áreas visuales centrales y alteraciones en la refracción (Rellan, García y Aragón, 2008).

En el año 2000, Msall y colaboradores, realizaron un estudio de cohortes en niños prematuros con bajo peso al nacer que desarrollaron ROP, para valorar el neurodesarrollo de los mismos a los 5 años de edad. En los niños que no poseían una

visión favorable, se observó que el 76,8 por ciento presentaba pérdida de autosuficiencia, un 42,7 por ciento alteraciones motoras y un 65,9 por ciento presentaban alteraciones cognitivas. En un nuevo estudio realizado por los mismos autores en el año 2004, se valoró a los mismos niños pero a la edad de los 8 años, observándose en los prematuros con visión desfavorable, la presencia de alteraciones en matemáticas en el 66 por ciento de los casos, alteraciones de lectura en el 70 por ciento y de escritura en el 73 por ciento de los casos (Msall et ál, 2004).

En otro estudio publicado en el año 2014, se muestra los datos recogidos tras el seguimiento de niños que nacieron con menos de 1250 gramos, durante sus primeros 5 años de vida, obteniéndose que los niños que padecieron ROP grave, tuvieron de 3 a 4 veces más riesgo de padecer discapacidad motriz, deterioro cognitivo y pérdida de audición severa (Schmidt et ál, 2014).

La prematuridad está asociada a una morbilidad oftalmológica mayor, por lo que las alteraciones neurológicas se suman a una mala información visual, obteniéndose un desarrollo visomotor y psicosocial retrasado (Moguel, 2013).

La prematuridad supone, además, un factor de riesgo para padecer hipoacusia, junto con otros factores como son la hipoxia, el ingreso en una unidad de cuidados intensivos, la ventilación mecánica y el uso de medicamentos ototóxicos, entre otros. La presencia de más de un factor se ha relacionado con poseer 3 veces más riesgo de padecer hipoacusia, predominando en un estudio realizado en el año 2018, la hipoacusia bilateral (Cárdenas et ál, 2018).

Por tanto, la prematuridad, no es una causa aislada de la sordera, sino que se describe como un factor de riesgo añadido a su origen multifactorial dentro de las hipoacusias adquiridas, afectando su presencia al desarrollo posterior del habla (Fontané-Ventura, 2005).

II.1.4.6. Alteraciones inmunológicas: sepsis y meningitis neonatal

Antes del nacimiento, la infección ya juega un papel negativo en el desarrollo de alteraciones en el neurodesarrollo. Como así refieren los autores Burd, Balakrishnan y Kannan (2012), la infección intrauterina y la consecuente inflamación, son factores de riesgo conocidos para el desarrollo cerebral, independientemente de la edad gestacional.

La presencia de infección, aumenta el riesgo no solo de leucomalacia periventricular y parálisis cerebral, sino también, se observa un incremento del riesgo de desarrollar un amplio espectro de trastornos del neurodesarrollo como son el autismo y la esquizofrenia (Burd, Balakrishnan y Kannan, 2012). Si a ello se le añade parto prematuro, las consecuencias se acentúan.

El sistema inmune del recién nacido prematuro, al igual que en los anteriores sistemas, se encuentra inmaduro. La inmunidad no específica es ineficaz, con vulnerabilidad en la barrera cutánea, mucosa e intestinal, disminución de la reacción inflamatoria e incompleta fagocitosis y función bactericida. Por otro lado, la inmunidad específica, muestra una disminución de anticuerpos (IgG, IgA, IgM). Todo ello se traduce a la incapacidad que presenta el prematuro de ofrecer resistencia y limitar la infección a un territorio orgánico, produciéndose la rápida diseminación, sepsis, y en el caso más grave, meningitis neonatal (Rellan, García y Aragón, 2008).

En el año 2013, Mitha y colaboradores, a través de los datos obtenidos por el estudio EPIPAGE en 1997, valoraron el neurodesarrollo a los 5 años de edad en niños prematuros que padecieron sepsis neonatal. De una muestra de 1769 prematuros, se obtuvo que el 9 por ciento presentaba parálisis cerebral y el 12 por ciento mostraba deterioro cognitivo a los 5 años, presentando los prematuros que han sufrido sepsis, 1,7 más riesgo de padecer parálisis cerebral que los prematuros que no la desarrollaron.

Como bien definen los neonatólogos, Fernández y colaboradores (2008), la meningitis neonatal, se entiende como aquella situación donde se evidencia signos y síntomas de infección sistémica, marcadores inflamatorios y alteración del líquido

cefalorraquídeo (LCR) que sugiere inflamación meníngea (aumento de leucocitos y proteínas, y disminución de glucosa). Tras la fase aguda de la misma, puede llegar a evidenciarse secuelas como parálisis cerebral (diplejia, paresia, hemiplejia, entre otras), crisis convulsivas (siendo signo de mal pronóstico), trastornos sensoriales (hipoacusia, sordera) y/o retraso psicomotor.

Como hemos leído hasta ahora, la inmadurez anatómica y funcional que presenta el niño que ha nacido prematuro va a condicionar su estado de salud, teniendo durante su primer período de vida, el periodo neonatal, un riesgo mayor de desarrollar alteraciones y/o enfermedades que pueden llegar a influir en la calidad de vida y en las dificultades que presentarán estos niños en sus posteriores años de vida.

El riesgo de desarrollar alteraciones y/o enfermedades que afecten al neurodesarrollo, no solo se limita a este corto periodo de tiempo, sino que el riesgo va a seguir acompañando al niño nacido prematuro durante sus primeros años de desarrollo, incluso en la vida adulta, como veremos en el siguiente apartado.

II.1.5. La prematuridad en la etapa postneonatal y su relación con alteraciones del neurodesarrollo. Afectación a nivel motor, sensorio-cognitivo y socioemocional

Las alteraciones y/o enfermedades que pueden tener influencia sobre la evolución hacia un adecuado neurodesarrollo, no sólo se circunscriben al período de hospitalización y primeros meses de vida, sino que muchas de ellas evolucionarán, otras muchas se corregirán o disminuirán, mientras que otras alteraciones podrán aparecer en años posteriores de la vida del niño, tanto en su infancia, adolescencia y vida adulta.

Los 2 años de edad corregida, es el límite considerado como edad mínima de seguimiento. De esta forma se garantiza que se detecten, para el inicio de una intervención temprana, aquellas principales patologías que impliquen en el niño una discapacidad moderada o grave. Sin embargo, al considerarse este límite, se queda sin identificar muchas otras patologías de inicio más tardío, las cuáles guardan relación con aspectos fundamentalmente emocionales, del comportamiento y del aprendizaje. Es por este motivo, que el Grupo de Seguimiento de la Sociedad Española de Neonatología,

aconseje ampliar dicho seguimiento hasta los 5 o 7 años de vida del niño que ha nacido prematuro, incluso hasta el final de la edad pediátrica (Grupo de seguimiento de SENeo, 2017).

A lo largo de este punto, abordaremos las principales áreas del desarrollo que pueden verse afectadas a lo largo del crecimiento del niño que ha nacido prematuro, áreas que sin duda son fundamentales en la calidad de vida tanto en la infancia como en la adolescencia y vida adulta.

II.1.5.1. A nivel motor: la parálisis cerebral dentro de las patologías y/o trastornos de riesgo motores

El desarrollo motor es un proceso de cambio relacionado con la edad de la persona, a través del cual, se establecen los esquemas básicos de locomoción y manipulación, de los cuales va a depender el desempeño funcional de la persona (Castellanos-Garrido et ál, 2014). Creemos que es importante entender cómo se produce el desarrollo motor, para poder valorar su evolución hacia la normalidad o la patología.

El tono muscular del recién nacido menor de 30 semanas de gestación es flácido, con movimientos espasmódicos, tendiendo sus extremidades a la extensión. Aproximadamente hacia la semana 32 de gestación, aparece una discreta flexión de las extremidades inferiores y hacia la 34, la flexión completa de éstas (Vicente, 2012).

La prematuridad, por tanto, implica poseer una postura en extensión, absolutamente contraria al desarrollo que hubieran tenido libre de gravedad en el ambiente intrauterino. La ausencia de los límites físicos que proporciona la placenta materna provoca, en los niños prematuros, un aumento de la actividad motora, con el consecuente aumento del gasto cardiaco, inseguridad e irritabilidad (Pallás, De la Cruz y Medina, 2002).

Debido a este desarrollo extrauterino, se han descrito alteraciones en las estructuras musculoesqueléticas, que suelen disminuir o desaparecer con el paso del tiempo. Dentro de estas alteraciones, se encuentran la macrocefalia, la escafocefalia, los ojos prominentes, el paladar ojival, el tórax plano y los pies valgos; siendo el

resultado de la suma de factores facilitadores como son la gravedad, el bajo tono muscular y la escasa movilidad (Pallás, De la Cruz y Medina, 2002).

Este desequilibrio postural se relaciona, además, con la aparición de anomalías motoras, como así describen las autoras Egan, Quiroga y Chattás (2012): retracción y abducción del hombro; aumento de la extensión del tórax con arqueo del cuello y del dorso; hipertonía de los miembros inferiores, aumento de la extensión del cuello, con preferencia para uno de los lados; y problemas en las caderas debido a la posición "de rana", cuando permanecen durante un tiempo considerable sin contención.

Algunos autores como Castellanos-Garrido (2014); y Ríos y Cano (2016), con sus respectivos colaboradores, puntualizan el hecho de existir una probabilidad de un 25 a 50 por ciento de que estos niños que nacieron prematuros, persistan en el tiempo con alteraciones como retraso motor grueso y fino, compromiso neuromotor persistente, hipotonía del tronco y cuello, e hipertonía extensora, acompañándose de otras alteraciones como el déficit visoespacial, visoperceptual y problemas con la ejecución motora.

Las alteraciones a nivel visomotor y visoespacial fueron descritas en el trabajo de los investigadores franceses Deforge y colaboradores (2009), los cuales comprobaron la existencia a los 5 años de edad, de mayores problemas en los movimientos de las manos, en el reconocimiento de patrones y en la memoria espacial.

Todos estos aspectos deben tenerse en cuenta en la valoración del desarrollo motor de los niños que han nacido prematuros, para saber que alteraciones están dentro de lo esperable por su condición de prematuridad, y qué alteraciones están indicando que puede existir afectación a nivel neurológico.

Hasta el 15 por ciento de los niños que nacen con menos de 30 semanas de gestación, desarrollan parálisis cerebral y, en un 50 por ciento, se observa una evolución del desarrollo hacia una deficiencia motora con un rango que se mueve de leve a grave en la edad escolar (Spittle et ál, 2016).

Como puntualiza la Sociedad Española de Pediatría, la prevalencia global de parálisis cerebral es de 2 a 3 casos de cada 1000 nacidos vivos (Póo, 2008),

destacándose los datos reflejados en un estudio serbio realizado en el año 2016, donde se muestra que más de la mitad (54,4 por ciento) de los niños con parálisis cerebral, nacieron prematuros (Demesi et ál, 2016).

En una revisión sistemática reciente, realizada por Fuentefria, Silveira y Procianoy, en el año 2017, se analizaron artículos relacionados con el desarrollo motor grueso de los niños prematuros utilizando la escala AIMS (Alberta Infant Motor Scale). Los autores revelaron cómo existe en el período de 6 a 18 meses de edad corregida, un rendimiento motor grueso inferior estadísticamente significativo en relación con los resultados de desarrollo obtenidos en los nacidos a término.

Estas diferencias no sólo se evidencian en el desarrollo de la motricidad gruesa, sino que afecta, además, al desarrollo de la motricidad fina y de la funcionalidad motora, siendo los factores ambientales un condicionante de la evolución y desarrollo motor de los recién nacidos prematuros en los primeros dos años de edad corregida (Maggi et ál, 2014; Sá de Souza y De Castro, 2012).

El crecimiento intrauterino retardado (CIR); las infecciones; y entre ellas, la enterocolitis necrotizante; la broncodisplasia pulmonar; y el tratamiento con corticoides; son factores de riesgo que, sumados a la condición de prematuridad, aumentan el riesgo de desarrollar déficits en el desarrollo motor fino (Bos et ál, 2013).

En edades más tardías, se destaca un meta-análisis realizado en el año 2009, donde se analizaron los resultados de estudios de seguimiento donde se evaluaba, entre otros aspectos, el desarrollo motor de los niños nacidos prematuros hasta la edad de los 15 años. Tras el análisis, sus autores concluyeron, que existía un retraso motor mantenido a lo largo de todos los años en comparación con un grupo de nacidos a término, déficits motores que se observaron en las habilidades de equilibrio, en las habilidades con la pelota, en la destreza manual y en el desarrollo motor grueso y fino (De Kieviet et ál, 2009).

Sin embargo, la afectación motora que más impacto va a tener en el desarrollo del recién nacido prematuro es la ya nombrada, Parálisis Cerebral Infantil (PCI) (Pallás, De la Cruz y Medina, 2000), cuyo diagnóstico debe ser cauteloso y diferenciado de la

hipertonía transitoria del prematuro, ya que ambas cursan en sus inicios con un incremento del tono muscular (Pallás, 2006).

La *hipertonía transitoria* se describe como un cuadro de hipertonía, como su nombre indica, el cual aparece cefalocaudalmente hacia los tres meses de edad corregida, manifestándose inicialmente como retracción escapular (hombros hiperextendidos), descendiendo posteriormente hasta afectar a los miembros inferiores, sin producir retracciones, ni asimetrías, ni retraso en la adquisición de la sedestación y la marcha. Este cuadro de hipertonía desaparece antes de los 18 meses de edad corregida sin repercutir en el desarrollo (Pallás y PrevInfad/PAPPS, 2012).

El término de *Parálisis Cerebral Infantil (PCI)*, integra a un grupo de alteraciones a nivel del movimiento, de la postura y de la función motora, sin carácter progresivo, pero permanente (Pallás y PrevInfad/PAPPS, 2012). El diagnóstico definitivo de parálisis cerebral, salvo en casos excepcionales, se aconseja establecerlo pasados los dos primeros años de vida, ya que existe en prematuros entre un 14 y 47 por ciento de prevalencia de presentar alteraciones o asimetrías en el desarrollo motor que mejoran o se resuelven pasada esta edad, y que por tanto, conduciría a descartar la parálisis cerebral (De Cabo, 2009).

La severidad de la parálisis cerebral estará determinada por el tipo de parálisis, los miembros afectados y el grado de limitación funcional (De Cabo, 2009). En un protocolo publicado por la Asociación Española de Pediatría, donde se muestra la clasificación de la parálisis cerebral infantil en los siguientes tipos, explicándose su repercusión a nivel motor (Póo, 2008):

- ***Parálisis cerebral espástica:*** es la tipología de parálisis más frecuente y podemos diferenciar, dentro de la misma, la tetraplejia espástica (forma más grave con afectación de las cuatro extremidades), la diplejia espástica (forma más frecuente en prematuros, con mayor prevalencia de afectación en los miembros inferiores) y la hemiplejia espástica (existe paresia en la mitad del cuerpo, con mayor prevalencia de los miembros superiores).

- ***Parálisis cerebral discinética:*** se relaciona con problemas perinatales y se caracteriza por presentar cambios bruscos del tono muscular, movimientos involuntarios y presencia de los reflejos arcaicos.
- ***Parálisis cerebral atáxica:*** inicialmente cursa con tono muscular hipotónico, evolucionando a partir del primer año de vida a un síndrome cerebeloso completo con hipotonía, ataxia, dismetría e incoordinación.
- ***Parálisis cerebral hipotónica:*** es poco frecuente, caracterizándose por una hipotonía generalizada con una hiperreflexia osteotendinosa.
- ***Parálisis cerebral mixta:*** suele asociarse la distonía con la ataxia o la espasticidad.

En los nacidos prematuros, como se citaba anteriormente, existe una mayor prevalencia de desarrollar parálisis cerebral en forma de diplejia espástica, lo cual se relaciona fundamentalmente con la presencia de leucomalacia periventricular (Chasco et ál, 1997).

Es de mención destacar el gran estudio realizado en Europa, conocido como EPIPAGE-2, donde se realizó el seguimiento hasta los 2 años de vida de prematuros nacidos en el año 2011, para comparar los resultados con los obtenidos en la cohorte EPIPAGE previa de 1997. Tras el seguimiento de un total de 4199 prematuros por debajo de 32 semanas de gestación, se obtuvo la alarmante prevalencia de parálisis cerebral en el 81 por ciento de la población, encontrándose la mayor proporción en los menores de 27 semanas de gestación (Pierrat et ál, 2017).

La parálisis cerebral, además de poseer una inseparable patología motora, se puede asociar con otras dificultades como son las alteraciones sensoriales, los trastornos de la comunicación y conducta, y los déficits perceptivos, como son los problemas en el establecimiento propioceptivo del esquema corporal y la orientación espacial, entre otros (Navarro y Restrepo, 2004). La suma de todo o parte de ello, resulta ser un compendio que conducirá al niño con parálisis cerebral a poseer o tener más riesgo de desarrollar problemas en el aprendizaje.

Una forma de poder predecir la evolución del desarrollo motor del niño con parálisis cerebral, es mediante el seguimiento y valoración de la adquisición de los hitos motores. Tal es así, que se establece que si el niño con parálisis cerebral adquiere la sedestación sin apoyo antes de los dos años de edad corregida, casi con seguridad se podría decir que alcanzará la marcha, si por el contrario, no logra la sedestación, las posibilidades de marcha autónoma serán muy escasas. En el recién nacido prematuro, con o sin parálisis cerebral, se debe constatar la adquisición progresiva de los diferentes hitos motores (sujeción cefálica, sedestación y marcha) (Pallás y PrevInfad/PAPPS 2012).

La doctora Pallás, en un artículo publicado en el 2006, mostró como evidencia, tras el seguimiento de niños con peso al nacer inferior de 1500 gramos, que en el 50 por ciento de los casos la consecución de la sedestación sin apoyo ocurrió a los 7 meses de edad corregida, alcanzando dicho hito motor, el 90 por ciento de los casos a los 9 meses de edad corregida. De igual forma, se observó que el 50 por ciento de la población de prematuros, desarrollaron la marcha a los 14 meses de edad corregida, llegando la proporción al 90 por ciento a los 16 meses de edad corregida.

Según la misma autora, se toma como punto de corte la edad corregida de los 9 meses para la sedestación sin apoyo y de los 18 meses de edad corregida para la marcha, estableciéndose todo lo posterior al corte como retraso psicomotor (Pallás, 2006).

Si bien, se debe clarificar, que en algunos de los niños que nacieron prematuros, se puede desarrollar un retraso motor simple durante los dos primeros años de edad corregida, sin ser criterio de poseer alguna anomalía neurológica. Esta característica puede deberse a la presencia de patologías de base que afectan al crecimiento, pero que cuando el niño logra la superación de dicha patología, suele progresar rápidamente su desarrollo motor hasta alcanzar los límites encuadrados dentro de la normalidad según la edad corregida (Pallás y Grupo PrevInfad/PAPPS, 2012).

La Sociedad Española de Pediatría, remarca la importancia de enfocar la atención también en la edad escolar y la adolescencia, ya que estos períodos se caracterizan por un crecimiento y desarrollo rápido inherente que puede conducir a un empeoramiento de los problemas ortopédicos (Póo, 2008).

Aunque toda la evidencia hallada nos indica que se debe tener precaución en la valoración del desarrollo psicomotor del niño que ha nacido prematuro, también se observa cómo en muchos casos, la condición de prematuridad, conlleva a problemas de nivel motor que van más allá de un simple retraso psicomotor y que, por tanto, el seguimiento y valoración es clave para la detección e intervención temprana.

Además de las posibles limitaciones motoras, el nacer prematuro, guarda relación con el riesgo de desarrollo de alteraciones en otra de las áreas esenciales tanto en la vida del niño como en su aprendizaje, el área cognitiva, siendo esta centro de atención en el siguiente apartado.

II.1.5.2. A nivel sensorio-cognitivo: dificultades en el aprendizaje (función ejecutiva, memoria, atención y lenguaje)

Como así exponen las profesoras Agudelo, Pulgarín y Tabares (2017), el desarrollo cognitivo es el resultado de un proceso que nace de la socialización, así como de la interacción del niño con el entorno y el mundo que le rodea, formándose con todo ello el constructo que le permite organizar y adquirir su aprendizaje. Esta forma de recibir información del exterior, depende de la percepción obtenida a través de los sentidos, siendo la relación sensorio-cognitiva necesaria para la consecución de un aprendizaje significativo.

Se estima que más del 50 por ciento del cerebro se encuentra implicado en la visión, por lo que existe una alta proporción de niños con daño cerebral que poseen alteraciones visuales. La retinopatía del prematuro o ROP, como se comentó en el apartado anterior, es una de las causas más prevalentes de déficit visual que se da en los recién nacidos prematuros (Leonhardt, 2014).

A través de un estudio de cohortes, donde se realizó el seguimiento de niños prematuros que desarrollaron retinopatía hasta los 5 años de edad, se observó cómo existe un riesgo de tres a cuatro veces mayor de presentar deterioro a nivel motor, cognitivo y auditivo, en comparación con prematuros que no desarrollaron la retinopatía (Schmidt et ál, 2014).

Asimismo, en los primeros tres años de vida del niño, cualquier grado de hipoacusia va a conllevar dificultades en el desarrollo lingüístico, afectando a la personalidad, a la conducta, al rendimiento escolar y a las relaciones sociales (Henríquez, González y Pérez, 2013); siendo la prematuridad, como citábamos en el apartado anterior, un factor de riesgo añadido para desarrollar dicha hipoacusia (Cárdenas et ál, 2018).

La frecuencia de déficits sensoriales es mayor en los niños grandes prematuros que en los nacidos a término (Pallás, De la Cruz y Medina, 2002). Tanto es así, que los trastornos sensoriales que pueden llegar a desarrollar los niños por nacer prematuros, van más allá de los déficits visuales y auditivos, ya que el procesamiento sensorial incluye, además, las sensaciones táctiles, táctiles-orales, vestibulares y propioceptivas. La menor edad gestacional, ser varón, la existencia de lesiones en la sustancia blanca y la baja educación de los progenitores, se han determinado como factores de riesgo de desarrollar trastornos sensoriales (Cabral de Paula et ál, 2017; Chorna et ál, 2014).

En el año 2014, Chorna y colaboradores, realizaron un estudio de cohortes prospectivo donde se llevó a cabo el seguimiento de niños nacidos prematuros hasta los primeros 12 meses de edad corregida, observándose que existía una alta prevalencia de trastornos sensoriales (el 82 por ciento de 72 participantes), relacionado con una reactividad sensorial anormal. Evidenciaron que una menor edad gestacional estaba relacionada con una reactividad anormal a la presión profunda y a la estimulación vestibular, y que una respuesta motora de adaptación anormal a los estímulos táctiles, se relacionaba con peores puntuaciones en el desarrollo motor y del lenguaje.

En función de cómo el niño procese las sensaciones experimentadas y module las respuestas, se pueden distinguir los siguientes perfiles sensoriales (Romero-Sánchez, 2016):

- ***Niño evitador de sensaciones:*** donde las sensaciones producen tal respuesta negativa, que evita volver a experimentarlas; es decir, mostraría hiperrespuesta a un estímulo que a priori no tendría que provocar tal malestar. Son niños que tienden a establecer rutinas en su vida, evitando situaciones o actividades desconocidas.

- ***Niño sensitivo sensorial:*** las sensaciones experimentadas producen una hiperrespuesta; es decir, son más sensibles a los estímulos que le rodean, presentando dificultad a la hora de concentrarse y prestar atención a un único estímulo.
- ***Niño bajo registro:*** la sensibilidad a los estímulos es menor, por lo que no suelen percibir el estímulo sensorial y parece que no se dan cuenta de lo que ocurre a su alrededor. Son niños que se distraen con facilidad, con serios problemas de concentración.
- ***Niño buscador de sensaciones:*** necesita recibir sensaciones fuertes a través de los estímulos sensoriales para sentirlos.

Wickremasinghe y colaboradores, en el año 2013, observaron cómo existía una alta prevalencia de trastornos sensoriales en niños nacidos muy prematuros, tras el seguimiento hasta la edad de los 4 años, observando que las áreas más afectadas eran el procesamiento auditivo, táctil y vestibular. Además, estos autores pusieron en evidencia que el cuadrante más afectado fue el de bajo registro. Resultados coincidentes con los obtenidos en un estudio más reciente, donde se realizó el seguimiento hasta los dos años de edad corregida de prematuros extremos (<25 semanas de gestación), obteniéndose igualmente resultados atípicos en los procesamientos sensoriales, siendo el comportamiento más común el de bajo registro (Rahkonen et ál, 2015).

A nivel cognitivo nos encontramos el desarrollo de la función ejecutiva, necesaria para la supervisión y autorregulación cognitiva y emocional, siendo la memoria y la atención parte de ella (Arreguín y Cabrera, 2017; Blanco, Sastre y Escolano, 2010).

En el año 2012, se evidenció en un grupo de 200 niños que nacieron prematuros, a la edad comprendida entre los 4 y los 12 años, déficits significativos en la fluidez verbal, en la inhibición de la respuesta, en la planificación y en la memoria de trabajo verbal y espacial, en comparación con un grupo control formado por nacidos a término de la misma edad (Aarnoudse-Moens et ál, 2012); deficiencias a nivel de función

ejecutiva que ya se evidencian, incluso, en las edades más tempranas de la infancia (Blanco, Sastre y Escolano, 2010).

En la evidencia más actual, dichas alteraciones se siguen encontrando como las halladas tras la valoración neuropsicológica de 31 niños nacidos prematuros con edad comprendida entre los 8 y los 12 años, por las mencionadas investigadoras Arreguín y Cabrera en el año 2017. En este estudio se evidenciaron deficiencias en la memoria verbal y visual, ambas tanto a corto como a largo plazo, así también como dificultad en el mantenimiento de la atención visual, siendo la atención auditiva la menos afectada.

Todas estas dificultades en la función ejecutiva, siguen estando presente en edades más avanzadas. En el año 2011, unos investigadores canadienses publicaron sobre las dificultades en el aprendizaje halladas en una población que nació muy prematura y que tenían la edad de 16 años (337 niños con peso inferior a 1250 gramos al nacer), déficits que fueron evidenciados en la fluidez verbal, la inhibición de la respuesta, la flexibilidad cognitiva, la planificación y organización, así como la memoria de trabajo, verbal y visoespacial (Luu et ál, 2011); alteraciones ya mencionadas anteriormente en edades más tempranas.

Dentro de la población nacida prematura, las alteraciones en la atención emergen como uno de los problemas más significativos (Ríos y Cano, 2016). Haciendo referencia al meta-análisis realizado en el año 2017 por Allotey y colaboradores, se evidencia en los estudios valorados un mayor porcentaje de problemas de comportamiento en los niños prematuros en la edad escolar, en comparación con los nacidos a término. Asimismo, de calcula que los prematuros nacidos con menos de 32 semanas de gestación poseen tres veces más probabilidades de ser diagnosticados de Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH).

Coincidentes con estos últimos resultados, Anderson y colaboradores en el año 2011, ya referían la necesidad de realizar un seguimiento de las funciones atencionales de los nacidos prematuros y/o con bajo peso al nacer, ya que evidenciaron mayores problemas de atención en dicha población.

El lenguaje, es otra de las principales habilidades cognitivas donde la prematuridad también puede llegar a ser un hándicap dentro del desarrollo neurolingüístico.

Como así evidencia un estudio realizado en Suecia en el año 2013, tras el seguimiento de 456 niños nacidos extremadamente prematuros (<27 semanas de gestación), a los 2 años y medio de vida, el 9,4 por ciento presentaba discapacidad en el lenguaje moderada (frente al 2,5 por ciento que representaba en los nacidos a término); y el 6,6 por ciento de la población se le atribuía una discapacidad del lenguaje grave (siendo esta última alteración inexistente en el grupo de nacidos a término). Estas diferencias fueron más significativas entre los niños nacidos extremadamente prematuros de sexo masculino, en relación con los prematuros de sexo femenino (Serenius et ál, 2013).

En la escuela, estos problemas lingüísticos siguen prevaleciendo, hallándose mayor afectación en la fonología, la gramática y el discurso narrativo (Crosbie et ál, 2011; Fernández Batanero y Orta, 2011; Maggiolo et ál, 2014).

En la edad comprendida entre los 6 y los 10 años, Ríos-Flórez y colaboradores (2016), compararon las habilidades lingüísticas de 80 niños prematuros, con 80 nacidos a término, concluyendo que el lenguaje se encuentra comprometido en el grupo de prematuros, estando relacionada la menor edad gestacional con un desempeño inferior en designación verbal, en la comprensión del discurso hablado y en la fluidez verbal de tipo semántico.

Todas estas dificultades sensorio-cognitivas, se traducen en tener un mayor riesgo de problemas en el aprendizaje, como así se reflejó en las conclusiones del meta-análisis mencionado con anterioridad de Allotey y colaboradores (2017). Se observó cómo los niños nacidos prematuros poseían puntuaciones más bajas en lectura, matemáticas y ortografía en Educación Primaria, manteniendo las puntuaciones bajas en lectura y ortografía en Educación Secundaria.

Dentro del ámbito español, Fernández Batanero y Orta (2011), realizaron un estudio donde se interesaban por las dificultades de lectoescritura que presentaban los niños con antecedentes de prematuridad, según la percepción de los docentes. Entre sus

resultados encontraron que el 17% de los niños que se encontraban en riesgo de fracaso escolar, pertenecían a los estratos más bajos en relación a la edad gestacional y al peso al nacer. Del mismo modo, encontraron que conforme menor era la edad y el peso al nacer, mayor era el número de casos de dislexia, disgrafía y disortografía.

Como síntesis de lo expuesto en este apartado referido a las alteraciones sensorio-cognitivas y, por ende, a las dificultades en el aprendizaje, podemos concluir que el deterioro en la capacidad de recibir e integrar información sensorial y adaptarse, parece interferir en el desarrollo cognitivo y del lenguaje (Cabral de Paula et ál, 2017; Chorna et ál, 2014).

La percepción a través de los sentidos y, por tanto, la estimulación sensorial, guardan un papel de vital importancia en el desarrollo cognitivo del niño nacido prematuro.

Estas dificultades encontradas tanto a nivel sensorial como cognitivo, también van a tener su influencia sobre el comportamiento y las emociones del niño. De hecho, la evidencia muestra como los estados anímicos del niño juegan un papel decisivo en el éxito de conseguir un adecuado desarrollo del aprendizaje (Agudelo, Pulgarín y Tabares, 2017), siendo todo ello expuesto a continuación.

II.1.5.3. Alteraciones socioemocionales y del comportamiento: el fenotipo de comportamiento prematuro

Ya a la temprana edad de los 4 a los 6 meses de edad corregida, en los nacidos prematuros, se ha observado aversión y retirada de la mirada en las interacciones sociales, permaneciendo atento en un menor tiempo que los niños nacidos a término (De Schuymer et ál, 2012).

Asimismo, a los 2 años de edad corregida, se describe en niños con menos de 30 semanas de gestación al nacer, problemas de conducta mayores, particularmente en conductas internalizantes y de desregulación, en comparación con nacidos a término, siendo estas alteraciones más significativas en el sexo femenino, en el bajo peso al

nacer, cuando existe alteraciones de la sustancia blanca y tras el tratamiento con corticoides (Spittle et ál, 2010).

En edades más avanzadas, cabe destacar, los resultados hallados a través de un estudio británico donde se evalúo las dificultades del comportamiento en nacidos prematuros a la edad de los 9 y 10 años. En el mismo, además de encontrar una mayor proporción de niños nacidos prematuros con problemas de falta de atención y conductas hiperactivas y compulsivas; se observó en la edad escolar, mayores problemas con la familia y entre iguales, problemas emocionales y mayores conductas antisociales, en comparación con niños nacidos a término (Mulder, Pitchford y Marlow, 2011).

Además de la hiperactividad, se ha descrito un mayor riesgo de otros problemas externalizantes como es la pasividad y la inestabilidad; e internalizantes como son la ansiedad, la depresión, las quejas somáticas, los temores y las fobias (Bhutta et ál, 2002; González, 2010).

Concretamente, en un meta-análisis realizado por Buttha, Cleves, Casey, Cradok y Anand (2002) sobre problemas comportamentales, se encontró que lo niños con antecedentes de prematuridad, tienen más riesgo de presentarlos comparado con los nacidos a término, además se encontró que, el 81 por ciento de los estudios revisados que incluían prematuros entre 5 y 14 años de edad, mostraban una mayor prevalencia de las llamadas alteraciones internalizadas como son la ansiedad, la depresión y los síntomas de deprivación, y en el 69 por ciento de los estudios se evidenció la presencia de alteraciones en la sociabilización.

Estos resultados, son coincidentes con los resultados obtenidos en un estudio estadounidense, donde se registró hasta la edad de los 17 años, en prematuros, una mayor prevalencia de problemas emocionales y conductuales graves, depresión y ansiedad, así como poseer dos veces más riesgo de desarrollar Trastorno del Espectro Autista (TEA)(Singh et ál, 2013).

En la misma línea, en un gran estudio de cohortes realizado en Reino Unido e Irlanda, con el nombre de EPICURE, se concluyó que a los 11 años de edad, los niños que nacieron extremadamente prematuros (<26 semanas de gestación), tenían mayor riesgo de desarrollar TDAH, trastornos emocionales y TEA (Johnson et ál, 2010).

Aunque existen muchos estudios que relacionan la prematuridad con un mayor riesgo de desarrollar TEA, Hernández y colaboradores (2018), consideran esta relación compleja, ya que la prematuridad y los problemas asociados, pueden llevar a falsos positivos en los cribados actuales por interferencias con los signos de TEA, por lo que aconsejan un seguimiento y cribado prospectivo con herramientas de detección adaptadas y validadas a las características de la población prematura.

Este hecho, fue ya mencionado en el año 2011 por Johnson y Marlow, donde describían un "fenotipo de comportamiento prematuro" que abarca síntomas y trastornos que pueden interferir y conllevar una mayor asignación de problemas psiquiátricos en los niños prematuros.

En el año 2017, Korzeniewski y colaboradores, utilizaron la Escala de Respuesta Social (SRS), para evaluar la presencia del mencionado fenotipo conductual del prematuro, en una población de 889 niños nacidos extremadamente prematuros, cuando estos tenían la edad de 10 años. Esta escala autocumplimentada por la familia, mide la conciencia social, la motivación social, la cognición social, la comunicación social y los gestos autistas. Los resultados que obtuvieron tras excluir aquellos niños con criterios claros de diagnóstico de TEA, fue una prevalencia de un deterioro social cuatro veces mayor de lo esperado en esta población, estando esta alteración social relacionada con la presencia de déficits en la comunicación, en la regulación de las emociones y en el comportamiento.

Es posible, por tanto, que el fenotipo de comportamiento de un nacido prematuro comparta síntomas con el diagnóstico de TEA, pero eso no implica que se trate del mismo trastorno. Los anteriores autores, remarcan la necesidad de seguir investigando con la finalidad de mejorar la vigilancia del desarrollo del prematuro y remodelar nuevas vías hacia un cambio de modelo de cribado de TEA, tanto en población de riesgo (prematuros) como en el cribado poblacional (Hernández et ál, 2018; Korzeniewski et ál, 2017).

En la adolescencia y en la edad adulta, se siguen describiendo en la evidencia alteraciones socioemocionales y comportamentales, como es el mayor riesgo de

presentar conductas internalizantes y rasgos de personalidad de evitación (Husby et ál, 2016; Pyhälä et ál, 2017).

Otros trastornos psiquiátricos observados en la edad adulta son la psicosis no afectiva, el trastorno depresivo y el trastorno afectivo bipolar (Nosarti et ál, 2012), siendo mayor el riesgo de hospitalización psiquiátrica cuanto menor es la edad gestacional al nacer (Lindström, Lindblad y Hjern, 2009).

Asimismo, se observa dificultad en el establecimiento de relaciones románticas, en la actividad sexual y en el desarrollo de una parentalidad adecuada (Nosarti, 2019).

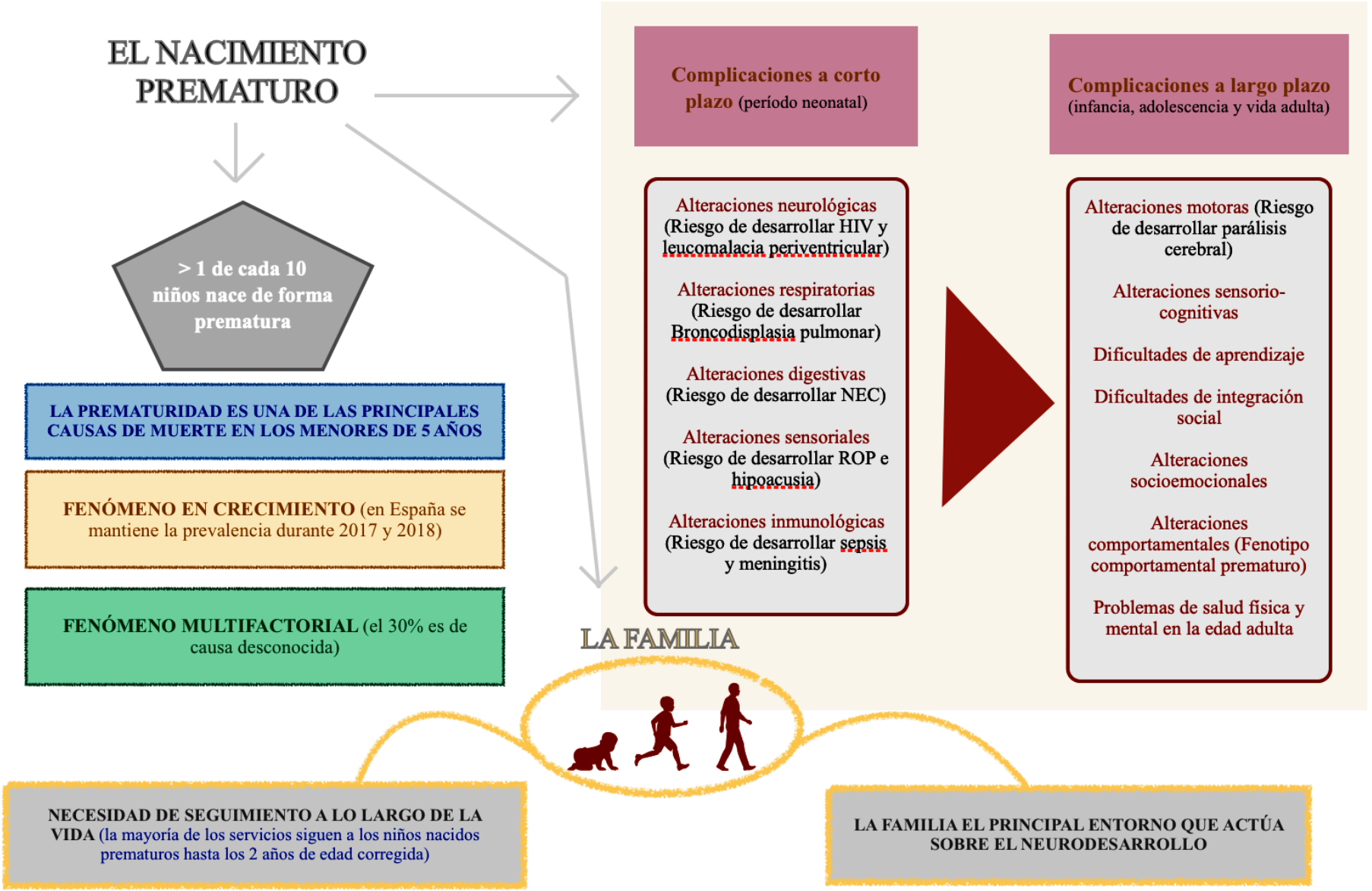
A pesar la de gran evidencia que existe sobre la existencia de problemas socioemocionales, conductuales y psiquiátricos en personas que han nacido muy prematuras, los mecanismos, tanto biológicos como ambientales, que llevan a estos niños a desarrollar estas dificultades a lo largo de su vida están aún lejos de entenderse. En la actualidad, existe la necesidad de identificar predictores tempranos de riesgo de desarrollar alteraciones en la salud psicosocial a largo plazo de los niños que han nacido muy prematuros, para poder ofrecer un adecuado apoyo a esta población a lo largo de su vida (Montagna y Nosarti, 2016; Nosarti, 2019).

A modo de conclusión, como se puede comprobar tras la lectura del presente capítulo, la prematuridad se encuentra ligada a un mayor riesgo de desarrollar un conjunto de consecuencias tanto a corto como a largo plazo, que van a condicionar el desarrollo y la calidad de vida que tendrán los niños nacidos prematuros a lo largo de su infancia, adolescencia y vida adulta.

El desarrollo del niño que ha nacido prematuro, se podría describir como una compleja maquinaria en equilibrio, que supone un reto para todos los profesionales que se encuentran a su cuidado, no sólo por la complejidad de los cuidados que precisan, sino por la posibilidad que existe de poder modificar el transcurso de futuras alteraciones en el neurodesarrollo mediante intervenciones ambientales, siendo la familia su principal entorno (Martínez y Villar, 2019).

La familia, entorno inseparable del niño nacido prematuro, juega un papel vital en la evolución del neurodesarrollo del niño a lo largo de su vida. El nacimiento prematuro transcurre, además de los problemas ya mencionados, con la existencia de una desestructuración familiar y la peculiaridad de tener que iniciar la crianza dentro del ambiente ajeno, inesperado y hostil que representa la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Estos retos son los que abordaremos en el siguiente capítulo, donde describiremos las dificultades a las que se enfrentan las familias de los nacidos prematuros, sus necesidades socioemocionales y sus necesidades formativas.

Por último, como síntesis de la lectura de este primer capítulo, a continuación, se recoge un esquema que sintetiza lo hasta ahora leído y que resume este difícil y complejo fenómeno que resulta ser el nacimiento prematuro (esquema 1).



Esquema 1. Principales características del nacimiento prematuro. Elaboración propia.

II.1.6. Referencias bibliográficas

- Aarnoudse-Moens, C., Duivenvo, H.J., Weisglas-Kuperus, N., Van Goudoever, J.B., Oosterlaan, J. (2012). The profile of executive function in very preterm children at 4 to 12 years. *Developmental Medicine & Child Neurology, 54*(3), 247-253.

- Agudelo, L., Pulgarín, L.A., Tabares, C. (2017). La estimulación sensorial en el desarrollo cognitivo de la primera infancia. *Revista Fuentes, 19*(1), 73-83.

- Allotey, J., Zamora, J., Cheong-See, F., Kalidindi, M., Arroyo-Manzano, D., Asztalos, E., Van, J., Mol, B.W., Moore, D., Birtles, D., Khan, K.S., Thangaratinam, S. (2017). Cognitive, motor, behavioural and Academic performances of children born preterm: a meta-analysis and systematic review involving 64061 children. *International Journal of Obstetrics and Gynaecology, 125*, 16-25. doi: 10.1111/1471-0528.14832.

- Alonso, I., Olmedo, I., De Miguel, T. (2011). Nuevas pautas de tratamiento del conducto arterioso en prematuros. *Anales de Pediatría Continuada, 9*(5), 310-315. doi: 10.1016/S1696-2818(11)70045-2.

- Álvarez, M.J. (2005). Seguimiento psicoevolutivo del niño con RCIU. En AEPap (Ed.), *Curso de actualización pediatría* (25-35). Exlibris Ediciones.

- Allendorf, A., Dewitz, R., Weber, J., Bakthiar, S., Schloesser, R., Rolle, U. (2018). Necrotizing enterocolitis as a prognostic factor for the neurodevelopmental outcome of preterm infants-match control study after 2 years. *Journal of Pediatric Surgery, 53*(8), 1573-1577.

- Anderson, P.J., De Luca, C.R., Hutchinson, E., Spencer-Smith, M.M., Roberts, G., Doyle, L.W., Victorian Infant Collaborative Study Group. (2011). Attention problems in a representative simple of extremely preterm/extremely low birth Weight children. *Journal Developmental Neuropsychology, 36*(1), 57-73. doi: 10.1080/87565641.2011.540538.

- Arreguín, I.J., Cabrera, R. (2017). Memoria y atención en escolares que nacieron prematuros y/o con bajo peso en México. *Archivos de Neurociencias, 22*(3), 30-39.

- Ayala, A.M., Carvajal, L.F., Carrizosa, J., Galindo, A., Cornejo, J.W. (2005). Hemorragia intraventricular en el neonato prematuro. *Iatreia, 18*(1), 71-77.

- Barros, F.C., Papargeorghiou, A.T., Victoria, C.G., Noble, J.A., Pang, R., Iams, J., Cheikh, L., Goldenberg, R.L., Lambert, A., Kramer, M.S., Carvalho, M., Conde-Agudelo, A., Jaffer, Y.A., Bertino, E., Gravett, M.G., Altman, D.G., Ohuma, E.O., Purwar, M., Frederick, I.O., Bhutta, Z.A., Kennedy, S.H., Villar, J. (2015). The distribution of clinical phenotypes on preterm birth

sindrome. Implications for prevention. *Jama Pediatrics, 169*(3), 220-229. doi: 10.1001/jamapediatrics.2014.3040.

- Bas, M.P., Tejera, C., Falcón, H., Suárez, P. (2015). Ductus arterioso persistente en el prematuro. En D.C. Albert (Ed.), *Cardiología pediátrica y cardiopatías congénitas del niño y del adolescente. Volumen I.* Grupo CTO.

- Beck, S., Wojdyla, D., Say, L., Betran, A.P., Merialdi, M., Harris, J., Rubens, C., Menon, R., Van, P. (2010). The wordwide incidence of preterm birth: a systematic review of maternal mortality and morbidity. *Bull World Health Organ, 88*, 31-38. doi: 10.2471/BLT.08.062554.

- Bhutta, A.T., Cleves, M.A., Casey, P.H., Cradock, M.M., Anand, K.J.S. (2002). Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm. A meta-analysis. *JAMA, 288*(6), 728-737. doi: 10.1001/jama.288.6.728.

- Blanco, A., Sastre, S., Escolano, E. (2010). Desarrollo ejecutivo temprano y Teoría de la Generalizabilidad: bebés típicos y prematuros. *Psicothema, 22*(2), 221-226.

- Bolisetty, S., Dhawan, A., Abdel-Latif, M., Bajuk, B., Stack, J., Lui, K. (2014). Intraventricular hemorrhage and neurodevelopmental outcomes in extreme preterm infants. *Pediatrics, 133*(1), 55-62. doi: 10.1542/peds.2013-0372.

- Bos, A.F., A Van, K.N., Hitzert, M.M., Tanis, J.C., Roze, E. (2013). Development of fine motor skills in preterm infants. *Developmental Medicine & Child Neurology, 55*(4), 1-4. doi: 10.1111/dmcn.12297.

- Bourgoin, L., Cipierre, C., Hauet, Q., Basset, H., Gournay, V., Rozé, J.C., Flamant, C., Gascoin, C. (2016). Neurodevelopmental outcome at 2 years of age according to patent ductus arteriosus management in very preterm infants. *Neonatology, 109*(2), 139-147. doi: 10.1159/000442278.

- Boykova, M., Kenner, C. (2012). Transition from hospital to Home for parents of preterm infants. *Journal Perinatal & Neonatal Nursing, 26*(1), 81-87. doi: 10.1097/JPN.0b013e318243e948.

- Burd, I., Balakrishnan, B., Kannan, S. (2012). Models of fetal Brain injury, intrauterine inflammation, and preterm birth. *American Journal of Reproductive Inmunology, 67*(4), 287-295. doi: 10.1111/j.1600-0897.2012.01110.x.

- Cabañas, F., Pellicer, A. (2008). Lesión cerebral en el niño prematuro. *Protocolos Diagnósticos Terapéuticos de la AEP: Neonatología, 2ª ed.* (27), 253-269.

- Cabral de Paula, A.C., Rosa, S., De Castro, L., Marques, D., Ferrarez, M.C. (2017). Sensory Processing during childhood in preterm infants: a systematic review. *Revista Paulista Pediatrica, 35*(1), 92-101. doi: 10.1590/1984-0462/;2017;35;1;00008.

- Caccuri, R., Basso, G., Mimiza, M.J. (2016). Desarrollo embrionario y fetal. En G. Basso (Ed.), *Neurodesarrollo en Neonatología. Intervención ultratemprana en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales* (17-27). Editorial Médica Panamericana.

- Cárdenas, A.E., La Rosa, O., Rodríguez, A., Somano, A.J. (2018). Incidencia de factores de riesgo para hipoacusia y su lateralidad en menores de un año. *Medicentro electrónica, 22*(2), 128-134.

- Castellanos-Garrido, A.L., Alfonso-Mora, M.L., Campo-Gómez, M.P., Rincón-Niño, G., Gómez-Patiño, M.C., Sánchez-Luque, Y.N. (2014). Edad motora versus edad corregida en infantes prematuros y con bajo peso al nacer. *Revista de la Facultad de Medicina, 62*(2), 205-211.

- Chasco, A., Pallás, C.R., Miralles, M., Medina, M.C., Simón, R., Rodríguez-Giménez, C. (1997). Leucomalacia periventricular e hiperecogenicidad persistente: relación entre hallazgos ecográficos y secuelas. *Medicina Fetal y Neonatología, 46*(5), 471-476.

- Chorna, O., Solomon, J.E., Slaughter, J.C., Stark, A.R., Maitre, N.L. (2014). Abnormal sensory reactivity in preterm infants during the first year correlates with adverse neurodevelopmental outcomes at 2 years of age. *British Medical Journal, 99*(6), 475-479. doi: 10.1136/archdischild-2014-306486.

- Crosbie, S., Holm, A., Wandschneider, S., Hemsley, G. (2011). Narrative skills of children born preterm. *International Journal of Lauguage & Communication Disorders, 46*(1), 83-94. doi: 10.3109/13682821003624998.

- De Cabo, P. (2009). *Desarrollo motor durante los dos primeros años de vida de nacidos con peso inferior a 1500 gramos. Factores determinantes del desarrollo y evaluación de un programa de estimulación* [Tesis Doctoral, Universidad de Málaga]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=873900

- De Kieviet, J.F., Piek, J., Aarnoudse-Moens, C.S., Oosterlaan, J. (2009). Motor development in very preterm and very low-birth-weight children from birth to adolescence. A Meta-analysis. *The Journal of the American Medical Association, 302*(20), 2235-2242.

- De Schuymer, L., De Groote, I., Desoete, A., Roeyers, H. (2012). Gaze aversion during social interactiom in preterm infants: a function of attention skills?. *Infant Behavior & Development, 35*, 129-139.

- Deforge, H., Andre, M., Hascoet, J.M., Fresson, J., Toniolo, A.M. (2009). Impact of very preterm birth on visuospatial processes at 5 years of age. *Archives de Pédiatrie, 16*(3), 227-234. doi: 10.1016/j.arcped.2008.12.012.
- Demesi, C., Mikov, A., Filipovic, K., Tomasevic, S., Knezevic, A., Krasnik, R. (2016). Cerebral palsy in preterm infants. *Vojnosanitetski Pregled, 73*(4), 343-348. doi: 10.2298/VSP140321019D.
- Demestre, X. (2014). Una población especial: el prematuro tardío, un candidato más. En J. Piñero., J. Pérez-López., F.Vargas., A.B. Candela (Eds.), *Atención Temprana en el ámbito hospitalario* (121-129). Pirámide.
- Demestre, X., Raspall, F. (2008). Enterocolitis necrotizante. *Protocolos Diagnósticos Terapéuticos de la AEP: Neonatología, 2ª ed.* (42), 405-410.
- Demicheva, E., Crispi, F. (2013). Long-term follow-up of intrauterine growth restriction: cardiovascular disorders. *Fetal Diagnosis and Therapy,* (36), 143-153. doi: 10.1159/000353633.
- Egan, F., Quiroga, A., Chattás, G. (2012). Cuidado para el neurodesarrollo. *Revista de Enfermería Neonatal,* (14), 1-14.
- European Resuscitation Council (ERC). (2010). *Manual del curso de reanimación cardiopulmonar básica y avanzada pediátrica.* Consejo Español de Resucitación Cardiopulmonar.
- Fernández, B., López, J., Coto, G.D., Ramos, A., Ibáñez, A. (2008). Meningitis neonatal. *Protocolos Diagnósticos Terapéuticos de la AEP: Neonatología, 2ª ed.* (22), 207-218.
- Fernández Batanero, J.M., Orta, I. (2011). Dificultades de lectura y escritura: percepción del profesorado ante el alumnado con antecedentes de prematuridad. *Revista de Investigación en Educación, 1*(9), 84-101.
- Fontané-Ventura, J. (2005). Déficit auditivo. Retraso en el habla de origen audígeno. *Revista Neurología, 41*(1), 25-37.
- Fuentefria, R., Silveira, R., Procianoy, R. (2017). Motor development of preterm infants assessed by the Alberta Infant Motor Scale: systematic review article. *Jornal de Pediatria, 93*(4), 328-342. doi: 10.1016/j.jped.2017.03.003.
- García-Muñoz, F., Díez, A.L., García-Alix, A., Figueras, J., Vento, M. (2015). Changes in perinatal care and outcomes in newborns at the limit of viability in Spain: the EPI-SEN study. *Neonatology,* (107), 120-129. doi: 10.1159/000368881.

- García-Reymundo, M., Demestre, X., Calvo, M.J., Ginovart, G., Jiménez, A., Hurtado, J.A. (2018). Prematuro tardío en España: experiencia del grupo SEN34-36. *Anales de Pediatría, 88*(5), 246-252.
- Gómez-Gómez, M., Danglot-Banck, C., Aceves-Gómez, M. (2012). Clasificación de los niños recién nacidos. *Revista Mexicana de Pediatría, 79*(1), 32-39.
- Gong, A., Johnson, Y.R., Livingston, J., Matula, K., Duncan, A.F. (2015). Newborn intensive care survivors: a review and a plan for collaboration in Texas. *Maternal Health, Neonatology and Perinatology, 1*(24), 1-9. doi: 10.1186/s40748-015-0025-2.
- González, F. (2010). Nacer de nuevo: la crianza de los niños prematuros: aspectos evolutivos. Atención y acompañamiento al bebé y a la familia. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente,* (49), 133-152.
- Grupo de Atención Temprana. Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana-GAT. (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Grupo de Atención Temprana. Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. (2005). *Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*. Real Patronato sobre Discapacidad.
- Grupo de seguimiento de la Sociedad Española de Neonatología (Grupo SENeo). (2017). *Protocolo de seguimiento para el recién nacido menor de 1500 g o menor de 32 semanas de gestación.* Sociedad Española de Neonatología.
- Guerra, M. (2013). Fortalecimiento del vínculo padres-hijo a través del Proceso de Cuidado de Kristen Swanson. *Ciencia e Innovación en salud,* 2(1), 120-125.
- Gutiérrez, L. (2018). Los niños con necesidades especiales esperan un año de media para las terapias de la Comunidad de Madrid. *Cadena Ser. Radio Madrid.* Consultado el 15 de abril de 2018. https://cadenaser.com/emisora/2018/01/15/radio_madrid/1516004634_392432.html
- Heidelise, A. (2016). Programa de evaluación y cuidado individualizado del desarrollo del recién nacido (NIDCAP). En G. Basso (Ed.), *Neurodesarrollo en neonatología. Intervención ultratemprana en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales* (83-103). Editorial Médica Panamericana.
- Henríquez, S., González, D., Pérez, G. (2014). Caracterización de recién nacidos, evaluados con audiometría de potencial auditivo evocado en el Hospital Hernán Henríguez Aravena, periodo 2007-2011, y alcances al protocolo GES. *Revista Chilena de Salud Pública, 17*(3), 255-260.

- Hernández, A., Canal, R., Magán, M., De la Fuente, G., Ruíz-Ayúcar, I., Bejarano, A., Janicel, C., Jenaro, C. (2018). Trastorno del espectro autista y prematuridad: hacia un programa de cribado prospectivo. *Revista de Neurología, 66*(1), 25-29.

- Husby, I.M., Molbach-Thellefsen, K., Olsen, A., Lydersen, S., Saebo, M., Brubakk, A.M., Skranes, J., Evensen, K.A. (2016). Long-term follow-up of mental health, health-related Quality of Life and associations with motor skills in young adults born preterm with very low birth weight. *Health and Quality of Life Outcomes, 14*(56), 1-14. doi: 10.1186/s12955-016-0458-y.

- Instituto Nacional de Estadística (11 de diciembre, 2017). *Nacimientos ocurridos en España. Año 2016. Datos definitivos* [Base de Datos]. https://www.ine.es/dynt3/inebase/index.htm?padre=4244&capsel=4245

- Instituto Nacional de Estadística (11 de diciembre, 2018). *Nacimientos ocurridos en España. Año 2017. Datos definitivos* [Base de Datos]. https://www.ine.es/dynt3/inebase/index.htm?padre=5393

- Instituto Nacional de Estadística (11 de diciembre, 2019). *Nacimientos ocurridos en España. Año 2018. Datos definitivos* [Base de Datos]. https://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?padre=6155&capsel=6156

- Imamura, T., Ariga, H., Kaneko, M., Watanabe, M., Shibukawa, Y., Fukuda, Y., Nagasawa, K., Goto, A., Fujiki, T. (2013). Neurodevelopmental outcomes of children with periventricular leukomalacia. *Journal Pediatrics and Neonatology, 54*, 367-372. doi: 10.1016/j.pedneo.2013.04.006.

- Janz-Robison, E.M., Badawi, N., Walker, K., Bajuk, B., Abdel-Latif, M.E. (2015). Neurodevelopmental outcomes of premature infants treated for patent ductus arteriosus: a population-based cohort study. *The Journal of Pediatrics, 167*(5), 1025-1032. doi: 10.1016/j.jpeds.2015.06.054.

- Jiang, Z.D., Wang, C., Chen, C. (2014). Neonatal necrotizing enterocolitis adversely effects neural conduction of the rostral brainsterm in preterm babies. *Clinical Neurophysiology, 125*(11), 2277-2285. doi: 10.1016/j.clinph.2014.03.015.

- Johnson, S., Hollis, C., Kochhar, P., Hennessy, E., Wolke, D., Marlow, N. (2010). Autism Spectrum disorders in extremely preterm children. *The Journal of Pediatrics, 156*(4), 525-531. doi: 10.1016/j.jpeds.2009.10.041.

- Johnson, S., Marlow, N. (2011). Preterm birth and childhood psychiatric disorders. *Pediatric Research, 69*(5), 11-18.

- Kinney, H.C., Haynes, R.L., Xu, G., Andiman, S.E., Folkerth, R.D., Sleeper, L.A., Volpe, J.J. (2012). Neuron deficit in the White matter and subplate in periventricular leukomalacia. *Annals of Neurology, 3*(71), 397-406. doi: 10.1002/ana.22612.

- Kissin, D.M., Kulkarni, A.D., Kushnir, V.A., Jamieson, D.J. (2014). Number of embryos transferred after in vitro fertilization and good Perinatal outcome. *Obstetrics & Gynecology, 123*(201), 239-247. doi: 10.1097/AOG.0000000000000106.

- Korzeniewski, S.J., Joseph, R.M., Kim, S.H., Allred, E.N., O´Shea, T.M., Leviton, A., Kuban, K.C.K. (2018). Social responsiveness scale assessment of the preterm behavioral phenotype in ten-year-olds born extremely preterm. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 38*(9), 697-705. doi: 10.1097/DBP.0000000000000485.

- Leonhardt, M. (2014). La importancia de la identificación y evaluación de una pérdida sensorial en las primeras semanas de vida. Primeros tratamientos: estimulación visual y auditiva. En J. Piñero., J. Pérez-López., F.Vargas., A.B. Candela (Eds.), *Atención Temprana en el ámbito hospitalario* (147-165). Pirámide.

- Leversen, K.T., Sommerfelt, K., Ronnestad, A., Kaaresen, P.I., Farstad, T., Skranes, J., Markestad, T. (2011). Prediction of neurodevelopmental and sensory outcome at 5 years in Norwegian children born extremely preterm. *Pediatrics, 3*(127), 630-638. doi: 10.1542/peds.2010-1001.

- Lindström, K., Lindblad, F., Hjern, A. (2009). Psychiatric morbidity in adolescents and Young adults born preterm: a Swedish national cohort study. *Pediatrics, 123*(1), 47-53. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2019.02.020.

- Luu, T.M., Ment, L., Allan, W., Schneider, K., Vohr, B.R. (2011). Executive and memory function in adolescents Born very preterm. *Pediatrics, 127*(3), 639-646. doi: 10.1542/peds.2010-1421.

- Maggi, E.F., Magalhães, L.C., Campos, A.F, Bouzada, M.C. (2014). Preterm children have unfavorable motor, cognitive, and functional performance when compared to term children of preschool age. *Jornal de Pediatria, 90*(4), 377-383.

- Maggiolo, M., Varela, V., Arancibia, C., Ruiz, F. (2014). Dificultades de lenguaje en niños preescolares con antecedentes de prematuridad extrema. *Revista Chilena de Pediatría, 85*(3), 319-327. http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062014000300008.

- March of Dimes, PMNCH, Save the Children, Who. (2012). *Born too soon: the global action report on preterm birth.* Cp howson, mV Kinney, Je Iawn; World health organization.

- Martínez, M. (2010). *Eficacia de una breve intervención temprana basada en la evaluación del desarrollo del neonato prematuro: efecto sobre el estrés, la depresión y las percepciones maternas* [Tesis Doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=899568

- Martínez, L., Villar, G. (2019). Recién nacido con riesgo social. *Pediatría Integral, 23*(3).

- Más Salguero, M.J. (30 de abril de 2018). ¿Más vale tarde que nunca?. No para la atención temprana. *Neuronas en crecimiento*. Consultado el 1 de enero de 2019. https://neuropediatra.org/2018/04/30/atencion-temprana/

- Mitha, A., Foix-L´Hélias, L., Arnaud, C., Marret, S., Vieux, R., Aujard, Y., Thiriez, G., Larroque, B., Cambonie, G., Burguet, A., Boileau, P., Rozé, J.C., Kaminski, M., Truffert, P., Ancel, P. (2013). Neonatal infection and 5-year neurodevelopmental outcome to very preterm infants. *Pediatrics, 132*(2), 372-380. doi: 10.1542/peds.2012-3979.

- Montagna, A., Nosarti, C. (2016). Socio-emotional development following very preterm birth: pathways to psychopathology. *Frontiers in Psychology, 7*(80). doi: 10.3389/fpsyg.2016.00080.

- Msall, M.E., Phelps, D.L., DiGaudio, K.M., Dobson, V., Tung, B., McClead, R.E., Quinn, G.E., Reynolds, J.D., Hardy, R.J., Palmer, E.A. (2000). Severity of neonatal retinopathy of prematurity is predictive of neurodevelopmental functional outcome at age 5.5 years. *Pediatrics, 106*(5), 998-1005.

- Msall, M.E., Phelps, D.L., Hardy, R.J., Dobson, V., Quinn, G.E., Gail, M.R. (2004). Educational and social competences at 8 years in children with threshold retinopathy of prematurity in the CRYO-ROP multicenter study. *Pediatrics, 113*(4), 790-799. doi: 10.1542/peds.113.4.790.

- Mendoza, L.A., Claros, D.I., Mendoza, L.I., Arias, M.D., Peñaranda, C.B. (2016). Epidemiología de la prematuridad, sus determinantes y prevención del parto prematuro. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología, 81*(4), 330-342. doi: 10.4067/S0717-75262016000400012.

- Moguel, S. (2013). Seguimiento a largo plazo. En Grupo ROP México (Ed.), *Retinopatía del prematuro* (131-149). Grupo ROP México.

- Mulder, H., Pitchford, N.J., Marlow, N. (2011). Inattentive behaviour is associated with poor working memory and slow processing speed in very preterm children in middle childhood. *British Journal of Educational Psychology, 81*(1), 147-160. doi: 10.1348/000709910X505527.

- Natarajan, G., Pappas, A., Shankaran, S., Kendrick, D.E., Das, A., Higgins, R.D., Laptook, A.R., Bell, E.F., Stoll, B.J., Newman, N., Hale, E.C., Bara, R., Walsh, M.C. (2012). Outcomes of extremely low birth Weight infants with bronchopulmonary dysplasia: impact of the physiologic definition. *Early Human Development, 88*(7), 509-515. doi: 10.1016/j.earlhumdev.2011.12.013.
- Navarro, A.M., Restrepo, A.P. (2004). Consecuencias neuropsicológicas de la parálisis cerebral. Estudio de caso. *Universitas Psychologica, 4*(1), 107-115.
- Nosarti, C., Reichenberg, A., Murray, R.M., Cnattingius, S., Lambe, M.P., Yin, L., MacCabe, J., Rifkin, L., Hultman, C.M. (2012). Preterm birth and psychiatric disorders in young adult life. *Archives of general psychiatry, 69*(6), 610-617. doi: 10.1001/archgenpsychiatry.2011.1374.
- Nosarti, C. (2019). Social relationships, preterm birth or low birth weight, and the brain. *Pediatrics, 2*(7), 1-3. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2019.6960.
- Oliveros, M., Chirinos, J. (2008). Prematuridad: epidemiología, morbilidad y mortalidad perinatal. Pronóstico y desarrollo a largo plazo. *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia, 54*(1), 7-10.
- Organización Mundial de la Salud. (2018, febrero 19). Nacimientos prematuros. *Organización Mundial de la Salud.* Consultado el 15 de abril de 2018. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth
- Oskoui, M., Coutino, F., Dykeman, J., Jette, N., Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology, 6*(55), 509-519. doi: 10.1111/dmcn.12080.
- Padilla, N., Botet, F., Soria, S., Gratacos, E., Figueras, A. (2014). Población de riesgo biológico: prematuridad y bajo peso. En J. Piñero., J. Pérez-López., F.Vargas., A.B. Candela (Eds.), *Atención Temprana en el ámbito hospitalario* (103-116). Pirámide.
- Palacios, J; Moreno, M.C; Román, M; Estévez, R. (2015a). *Guía para madres y padres de bebés prematuros tras el alta hospitalaria.* Consejería de Salud.
- Pallás, C.R. (Septiembre de 2006). Seguimiento del prematuro <1500 gramos al nacer. En J. Herranz. *XXIII Jornada de Pediatría en Gipuzkoa* [Ponencia]. Asociación vasca de pediatría de Atención Primaria, Donostia. http://www.avpap.org/documentos/gipuzkoa2006/seguimiento1500g.pdf
- Pallás, C.R., De la Cruz, J., Medina, C. (2002). *Apoyo al desarrollo de los niños nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto.* Ministerio de trabajo y asuntos sociales. Documentos 56/2000. Real Patronato sobre discapacidad.

- Pallás, C.R., Grupo PrevInfand/PAPPS Infancia y Adolescencia. (2012). Actividades preventivas y de promoción de la salud para niños prematuros con una edad gestacional menor de 32 semanas o un peso inferior a 1500 g. Del alta hospitalaria a los 7 años (2ª parte). *Revista Pediátrica de Atención Primaria,* (14), 249-263.

- Pallás, C.R., Valls, A., Perapoch, J. (2010). *Cuidados centrados en el desarrollo. Unidades de neonatología. ¿Cuál es su situación en España?*. Ministerio de Sanidad y Política Social.

- Patra, K., Wilson-Costello, D., Taylor, H.G., Mercuri-Minich, N., Hack, M. (2006). Grades I-II intraventricular hemorrhage in extremely low birth weight infants: effects on neurodevelopment. *The Journal of Pediatrics, 149*(2), 169-173. doi: https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2006.04.002.

- Peixoto, S., Amaral, J., Resende, C., Faria, D., Taborda, A. (2018). Low-grade intraventricular hemorrhage and neurodevelopment at 24 months of age. *Scientia Médica, 28*(3), 1-8.

- Pérez, J., Cabrera, M., Sánchez, A.M. (2008). Apnea en el periodo neonatal. *Protocolos Diagnósticos Terapéuticos de la AEP: Neonatología, 2ª ed.* (32), 311-315.

- Pérez, S., Rueda, S., Salcedo, A., Callejón, A., Mesa, O., Vilella, M., Domingo, X., Valdesoiro, L., Moreno, L., Torrent, A., Alfonso, J., Barrio, M.I., De la Serna, O., Luna, C., Moreno, A., García, G., Pérez, G., García, M.L., Cortell, I., Sánchez, M. (2016). Protocolo de seguimiento de los pacientes con Displasia Broncopulmonar (Parte 1ª): generalidades, evaluación previa al alta de la Unidad Neonatal y principales complicaciones. *Anales de Pediatría, 84*(1), 1-66. doi: 10.1016/j.anpedi.2015.04.020.

- Pierrat, V., Marchand-Martin, L., Arnaud, C., Kaminski, M., Resche-Rigon, M., Lebeaux, C., Bodeau-Livinec, F., Morgan, A.S., Goffinet, F., Marret, S., Ancel, P.Y. (2017). Neurodevelopmental outcome at 2 years for preterm children born at 22 to 34 weeks´gestation in France in 2011: EPIPAGE-2 cohort study. *British Medical Journal, 358*, 34-48. doi: 10.1136/bmj.j3448.

- Piñero, J. (2014). *Eficacia de los programas de Atención Temprana en el ámbito hospitalario en niños de riesgo biológico: estudio longitudinal durante los 18 primeros meses de vida de edad corregida* [Tesis Doctoral, Universidad de Murcia]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=350799

- Póo, P. (2008). Parálisis cerebral infantil. *Protocolos Diagnósticos Terapéuticos de la AEP: Neonatología, 2st ed.* (36), 271-277.

- Pyhälä, R., Wolford, E., Kautiainen, H., Andersson, S., Bartmann, P., Baumann, N., Brubakk, A.M., Evensen, K.A., Hovi, P., Kajantie, E., Lahti, M., Van, R.J., Saigal, S., Schmidt, L.A., Indredavik, M.S., Wolke, D., Nat, R., Käikkonen, K. (2018). Self-reported mental Health

problems among adults born preterm: A Meta-Analisys. *Pediatrics, 139*(4). doi:10.1542/peds.2016-2690.

- Radic, J.A., Vincer, M., McNeely, D. (2015). Outcomes of intraventricular hemorrhage and posthemorrhagic hydrocephalus in a population-based cohort of very preterm infants born to residents of Nova Scotia from 1993 to 2010. *Journal Neurosurgery Pediatrics, 15*, 580-588. doi: 10.3171/2014.11.PEDS14364.

- Rahkonen, P., Lano, A., Pesonen, A., Heinonen, K., Raikkonen, K., Vanhatalo, S., Autti, T., Valanne, L., Andersson, S., Metsäranta, M. (2015). Atypical sensory Processing is common in extremely low gestational age children. *Acta Paediatrics, 104*(5), 522-528. doi: 10.1111/apa.12911.

- Rees, C.M., Pierro, A., Eaton, S. (2007). Neurodevelopmental outcomes of neonates with medically and surgically treated necrotizing enterocolitis. *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal, 92*, 193-198. doi: 10.1136/adc.2006.099929.

- Rellan, S., García, C., Aragón, M.P. (2008). El recién nacido prematuro. En Junta Directiva de Sociedad Española de Neonatología. *Protocolos Diagnósticos Terapéuticos de la AEP: Neonatología, 2st ed.* (8), 68-77.

- Reubsaet, P., Brouwer, A.J., Van, I.C., Brouwer, M.J., Koopman, C., Groenendaal, F., De Vries, L.S. (2017). The Impact of low-grade germinal matrix-intraventricular hemorrhage on neurodevelopmental outcomes of very preterm infants. *Neonatology, 112*(3), 203-210. doi: 10.1159/000472246.

- Ríos, J.A., Cano, I.T. (2016). Influencia del nacimiento prematuro en el desarrollo neuropsicológico infantil. *Revista Virtual de Ciencias Sociales y Humanas "Psicoespacios", 10*(16), 201-238.

- Ríos-Flórez, J.A., Marulanda, V., Ruiz-Piedrahita, P.A., Jiménez-Zuluaga, P.Y. (2016). Neuropsicología del lenguaje de niños entre 6 y 10 años de edad con antecedentes de nacimiento prematuro. *Revista Chilena de Neuropsicología, 11*(2), 6-12.

- Romero-Sánchez, J. (2016). Diferencias en el procesamiento sensorial entre niños/as pretérmino y a término: el papel del terapeuta ocupacional. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional, 16*(1), 47-56. doi: 10.5354/0719-5346.2016.41943.

- Ruiz, E. (2011). *La formación de los profesionales en deficiencias y discapacidades de la primera infancia* [Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=331335

- Rybertt, T., Azua, E., Rybertt, F. (2016). Retardo de crecimiento intrauterino: consecuencias a largo plazo. *Revista Médica Clínica Las Condes, 27*(4), 509-513. doi:10.1016/j.rmclc.2016.07.010.

- Sá de Souza, E., De Castro, L. (2012). Motor and functional development in infants Born preterm and full term: influence of biological and environmental risk factors. *Revista Paulista de Pediatria, 30*(4), 462-470.

- Salcedo, A., González, E., Herráiz, R., Rodríguez, J.L. (2014). Normas para control y seguimiento de niños con displasia broncopulmonar (enfermedad pulmonar crónica de la infancia). *Salud (i) Ciencia, 30*, 730-737.

- Sánchez Caravaca, J. (2006). *La eficacia de los programas de Atención Temprana en niños de riesgo biológico. Estudio de los efectos de un programa de Atención Temprana en niños prematuros en su primer año de vida* [Tesis Doctoral, Universidad de Murcia]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=394239

- Schmidt, B., Davis, P., Asztalos, E.V., Solimano, A., Roberts, R. (2014). Association between severe retinopathy of prematurity and nonvisual disabilities at age 5 years. *JAMA, 311*(5), 523-525. doi: 10.1001/jama.2013.282153.

- Serenius, F., Källén, K., Blennow, M., Ewald, U., Fellman, V., Holmström, G., Lindberg, E., Lundqvist, P., Marsál, K., Norman, M., Olhager, E., Stigson, L., Stjernqvist, K., Vollmer, B., Strömberg, B. (2013). Neurodevelopmental outcome in extremely preterm infants at 2.5 years after active perinatal care in Sweden. *JAMA, 309*(17), 1810-1820. doi: 10.1001/jamapediatrics.2016.1210.

- Shonhaut, L., Schönstedt, M., Álvarez, J., Salinas, P., Armijo, I. (2010). Desarrollo psicomotor en niños de nivel socioeconómico medio-alto. *Revista Chilena de Pediatría, 81*(2), 123-128. doi: 10.4067/S0370-41062010000200004.

- Short, E.J., Klein, N.K., Lewis, B.A., Fulton, S., Eisengart, S., Kercsmar, C., Baley, J., Singer, L.T. (2003). Cognitive and academic consequences of bronchopulmonary dysplasia and very low birth weight: 8-year-old outcomes. *Pediatrics, 112*(5), 359-366. doi: 10.1542/peds.112.5.e359.

- Simmons, R. (2005). Developmental origins of adult metabolic disease: concepts and controversies. *Trends in Endocrinology & Metabolism, 16*(8), 390-394. https://doi.org/10.1016/j.tem.2005.08.004.

- Singh, G.K., Kenney, M.K., Ghandour, R.M., Kogan, M.D., Lu, M.C. (2013). Mental Health outcomes in US children and adolescents born prematurely or with low birthweight. *Depression Research and Treatment,* 1-13. doi: 10.1155/2013/570743.

- Soraisham, A.S., Amin, H.J., Al-Hindi, M.Y., Singhal, N., Sauve, R.S. (2006). Does necrotising enterocolitis impact the neurodevelopmental and growht outcomes in preterm infants with birthweight<o=1250g?. *Journal of Paediatrics and Child Health, 42*(9), 499-504. doi: 10.1111/j.1440-1754.2006.00910.x.

- Spencer, M.D., William, T., Moorhead, J., Gibson, R.J., McIntosh, A.M., Sussmann, J., Owens, D., Lawrie, S., Johnstone, E. (2008). Low birthweight and preterm birth in young people with special educational needs: a magnetic resonance imaging analysis. *BMC Medicine, 6*(1), 1-11. doi: 10.1186/1741-7015-6-1.

- Spittle, A.J., Treyvaud, K., Doyle, L.W., Roberts, G., Lee, K.J., Inder, T.E., Cheong, J., Hunt, R.W., Newnham, C.A., Anderson, P.J. (2010). Early emergence of behavior and social-emotional problems in very preterm infants. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 48*(9), 909-918. doi: 10.1097/CHI.0b013e3181af8235.

- Spittle, A., McGinley, J.L., Clark, R., Thompson, D., FitzGerald, T.L., Mentiplay, B.F., Lee, K., Olsen, J., Burnett, A., Treyvaud, K., Josev, E., Alexander, B., Kelly, C.E., Doyle, L., Anderson, P., Cheong, J. (2016). Motor trajectories of children Born <30 weeks´ gestation from birth to five years: early predictors and functional implications-protocol for a prospective cohort study. *Journal of Phisiotherapy, 62*(4), 222-223. doi: 10.1016/j.jphys.2016.07.002.

- Vaca-Pazmiño, C., Salazar, A. (2018). La educación de madres y padres: una estrategia de cambio olvidada en salas de cuidados neonatales, Hospital docente de Ambato 2013. *Investigación y Desarrollo, 10* (1), 19-25.

- Vandenberg, K. (2016). Apoyando el neurodesarrollo en pacientes hospitalizados con enfermedades crónicas. En G. Basso (Ed.), *Neurodesarrollo en neonatología. Intervención ultratemprana en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales* (175-195). Editorial Médica Panamericana.

- Vicente, S. (2012). Cuidados posturales del recién nacido pretérmino en UCI neonatal de "Hospital de la Santa Creu i San Pau" Barcelona. *Revista d´Atenció Precoç Desenvolupa,* (33), 1-7.

- Von, C.L. (2014). Prólogo. En J. Piñero; J, Pérez-López; F, Vargas; A.B, Candela (Eds.), *Atención temprana en el ámbito hospitalario* (21-23). Pirámide.

- Westrup, B. (2016). Cuidados que favorecen el desarrollo. En G. Basso (Ed.), *Neurodesarrollo en neonatología. Intervención ultratemprana en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales* (57-67). Editorial Médica Panamericana.

- Wickremasinghe, A.C., Rogers, E.E., Johnson, B.C., Shen, A., Barkovich, A.J., Marco, E.J. (2013). Children Born prematurely have atypical sensory profiles. *Journal of Perinatology, 33*(8), 631-635. doi: 10.1038/jp.2013.12.

- Wy, A., Rettiganti, M., Li, J., Yap, V., Barret, K., Whiteside-Mansell, L., Casey, P. (2015). Impact of intraventricular hemorrhage on cognitive and behavioral outcomes at 18 years in low birth weight preterm infants. *Journal of Perinatology, 35,* 511-515.

CAPÍTULO 2. LA FAMILIA DEL RECIÉN NACIDO PREMATURO: LA REALIDAD NO ESPERADA. NECESIDADES SOCIOEMOCIONALES Y FORMATIVAS

"No cabe concebir ninguna necesidad tan importante durante la infancia de una persona que la necesidad de sentirse protegido"

Sigmund Freud

La llegada no esperada de un recién nacido prematuro provoca en las familias un vaivén de emociones, con sentimientos negativos como son la ira, la ansiedad, el temor o la preocupación, que dificultan la interacción con su hijo y la satisfacción con el rol parental.

Según Guerra (2013), la hospitalización del niño nacido prematuro en una Unidad de Cuidados Intensivos, provoca en las familias una ruptura de roles, angustia elevada y una pérdida de control su competencia parental al depender los cuidados de su hijo del equipo de salud.

Este acúmulo de emociones se vuelven a acentuar con el alta hospitalaria, como así refiere González (2010), ya que las familias pasan de nuevo por una situación de incertidumbre y mezcla de sentimientos, la alegría y la celebración por ir al hogar, hacerse cargo plenamente de su recién nacido, "celebrar por fin el nacimiento", junto al miedo de perder el ambiente protector "idealizado" de la Unidad de Neonatología.

El desvanecimiento de las expectativas previas, la aceptación de la realidad, la impotencia e la incertidumbre hacia el futuro, son aspectos que las familias deben afrontar en el servicio de neonatología durante su ingreso (Palacios, Moreno, Román y Estévez, 2015a).

Esta incertidumbre puede provocar que las familias adopten medidas de crianza equivocadas basadas en la preocupación y la sobreprotección, impidiendo la autonomía e independencia progresiva del niño (Palacios, Moreno, Román y Estévez, 2015c).

Ninguna familia se encuentra preparada para un nacimiento prematuro, aunque hubiesen sido conocedores del riesgo con anterioridad, como así bien explican las profesoras Gómez, Martín y Vicente (2013).

En este viaje de incertidumbre con múltiples caminos colindantes, como se ha podido observar en el capítulo precedente, se debe conocer las dificultades y las fortalezas que poseen las familias para poder comprender y conocer qué herramientas y recursos son necesarios para adaptar nuestros cuidados e intervenciones a las necesidades reales y particulares de cada familia.

II.2.1. La familia del recién nacido prematuro, despertando en una realidad no esperada: dificultades en el apego, interacción, rol y autonomía dentro de las unidades de neonatología

"Cristina está embarazada de 26 semanas y hasta hoy todo había ido bien…de camino al trabajo ha notado dolor, tenía dudas de si habían sido contracciones y ha ido al hospital, pero casi convencida de que no era nada, de hecho ha ido sola…estaba de parto y parece que tan avanzado que no se podía detener…no entendía bien lo que le estaban diciendo ¿Cómo iba a nacer el niño si aún no tenía tripa y apenas lo había sentido?" (Pallás y De la Cruz, 2004, pp.20-21).

La Convención de los Derechos de los niños (1989), reconoce en su preámbulo y en el artículo 18, a la familia, como grupo prioritario de la sociedad y el medio natural para el crecimiento y bienestar de todos sus miembros, especialmente de los niños (Comité Español Unicef, 2006).

Como menciona el autor Pérez Padilla (2014), ser madre o padre supone un alto nivel de implicación tanto personal como emocional, jugando un papel activo sus intervenciones en la consecución del correcto desarrollo cognitivo, social y emocional del niño. Las actividades básicas de la parentalidad se pueden resumir en favorecer el desarrollo físico y el correcto crecimiento, favorecer la salud, promover la adquisición de habilidades sociales, aportar un ambiente de apoyo y afecto, y estimular de acuerdo a las necesidades evolutivas del niño (Combs-Orme et ál, 2003; Pérez Padilla, 2014).

La familia, es el entorno que sienta las bases para conseguir que los niños aprendan y formen una imagen sobre su identidad y sobre el mundo que les rodea, siendo precursora de dos funciones esenciales en la vida del niño: la socialización y la construcción del autoconcepto y la autoestima. Entre las funciones que bien describen Durán y colaboradores (2004), se encuentran:

- *Asegurar la supervivencia, el crecimiento sano y la socialización.*
- *Promover el desarrollo emocional y la autoestima*: la familia es el escenario donde se constituirá una persona adulta con una determinada autoestima y autoconcepto, proporcionándole las capacidades para hacer frente a su vida cotidiana, a los conflictos y a las situaciones estresantes durante el resto de su vida.
- *Facilitar la maduración psicológica y el desarrollo de la personalidad:* herramientas que consideran básicas para construir una vida adulta de calidad integrada en la sociedad.
- *Transmitir valores y cultura:* como elementos que guiarán las acciones y la toma de decisiones a lo largo de su vida adulta.
- *Ofrecer afecto y apoyo emocional:* los autores consideran a la familia como un "seguro existencial" que aporta al individuo la seguridad de pertenencia al grupo, siendo una fuente de apoyo ante las dificultades tanto dentro como fuera de la familia.

Los expertos en psicología y psiquiatría infantil, Barudy y Dantagnan (2010), defienden que el establecer una parentalidad competente durante los primeros 3 años de vida, es determinante en la configuración de un cerebro sano con capacidad de dar respuesta a las necesidades que se le plantearán en su vida infantil, adolescencia y, posteriormente, en su vida adulta.

Por tanto, la familia tiene un papel clave en el desarrollo de los niños, ya que es el espacio desde donde comienzan a descubrir el mundo, a relacionarse, a interactuar con el entorno y desarrollarse como seres sociales (Sallés y Ger, 2011).

Esta capacidad de relacionarse y crear vínculos con otros organismos, es resultado del extraordinario funcionamiento del cerebro humano, el cual es capaz de crear una red de intercomunicación donde surgen fenómenos tan fundamentales en la vida como es el apego (Barudy y Dantagnan, 2010). Tanto es así, que Basso en el año 2016, explicaba que al nacer, el niño ya se ve atraído por el olor y la voz de su madre, siendo el primer signo de apego hacia ella.

La importancia del apego nació en 1969 con las investigaciones realizadas por John Bowlby; y Ainsworth y Bell en 1970, los cuales se interesaron por la salud mental de los niños que se encontraban internalizados en instituciones lejos del cuidado de su familia, concluyéndose que los apegos que se establezcan en la primera infancia, ya sean basados en el amor y la seguridad, o bien en el temor y el abandono, van a influir en el desarrollo socioemocional del niño, siendo el mismo determinante en el establecimiento de la personalidad futura (Mir, Batle y Hernández, 2009).

El recién nacido tiene la capacidad de relacionarse y vincularse con diferentes personas, pero necesita establecer un vínculo especial con una persona de referencia, siendo el papel de la madre el defendido por Bowlby, Ainsworth y Bell (Oliva, 2004).

Un apego sano y seguro se traduce en sentimientos de pertenencia a una familia, sintiéndose el niño aceptado y en confianza. Una vez que se establece este sentimiento de seguridad, como explican Barudy y Dantagnan (2010), el niño ya va a ser capaz de sentir placer por explorar su entorno, construyendo poco a poco su propio desarrollo psico-socio-afectivo, facilitando el desempeño cognitivo adecuado y la capacidad de dar respuesta a la adversidad en su vida (situaciones de estrés, miedo o ansiedad) (Basso, 2016).

Por el contrario, el apego inseguro, siguiendo a Basso (2016), resulta ser un factor de riesgo para desencadenar en el niño problemas emocionales y conductuales que perdurarán a lo largo de toda su vida.

La capacidad innata de vincularse a las personas que poseen los recién nacidos puede explicarse, a nivel objetivo, como una capacidad determinada por la genética,

cuyo fin es la supervivencia. A nivel subjetivo, es conseguir una seguridad emocional (Ortiz, Fuentes y López, 2009). Esta capacidad en el adulto como madre o padre para vincularse con sus hijos, sin embargo, no va a estar solo influenciada por estas capacidades innatas, sino que va a depender de otros factores como son la propia experiencia del apego infantil, su historia de vida, y los factores ambientales (Barudy y Dantagnan, 2010).

Profundizando más sobre este tema, Barudy y Dantagnan (2010), exponen en su libro *"Los desafíos invisibles de ser madre o padre"*, que los modelos de crianza adoptados por cada familia van a estar influenciados por las propias historias infantiles y familiares que hayan experimentado la madre y el padre, en nuestro caso del recién nacido prematuro. Estos autores recurren a un enfoque ecosistémico para conseguir explicar este complejo proceso:

- *A nivel macrosistémico:* la persona, va a estar influenciada por la cultura, la comunidad o el entorno social que la rodea. A través de este nivel, la persona adquiere las representaciones sociales que van a guiar la forma de entender la realidad, influyendo en la conducta del individuo. De esta manera, la crianza que ejerza sobre sus hijos, va a depender de los constructos sociales surgidos de la cultura o grupo social que lo represente.
- *A nivel microsistémico:* este nivel queda constituido por la propia familia, siendo el contexto afectivo, social y cultural primario de cada persona. Desde aquí la persona adquirirá las creencias, normas, valores, modelos conductuales y relacionales, así como los modelos de crianza.
- *A nivel ondosistémico:* en este nivel se encuentran la persona como individuos con una historia propia, conectada por el impacto de las experiencias infantiles y familiares. Contiene los aspectos propios de la persona, como la personalidad, el modelo de apego, las capacidades y habilidades parentales, entre otros. Así, como ejemplo, las experiencias de malos tratos y negligencias vividas en su infancia, influirán en la organización de los modelos de crianza futuros que desarrollará la persona.

La interacción entre familia e hijo y, todo lo referente al establecimiento del apego y vínculo afectivo comentado hasta ahora; cuando se trata de un nacimiento prematuro, se desarrolla dentro de un ambiente difícil (González, 2010), existiendo en la evidencia controversia entre los tipos de apegos más frecuentes que se establecen en la población prematura.

González, en su investigación realizada en el año 2010, se interesó por el apego que existía entre las madres y los niños con muy bajo peso al nacer a los 2 años de vida, observando cómo no existen diferencias entre el apego que se establece entre grandes prematuros y prematuros tardíos, así como entre prematuros y nacidos a término, salvo en la presencia de estrés materno, donde se observó el establecimiento de un apego inseguro en el primer año de vida.

Coincidente con estos mismos resultados, encontramos un reciente estudio realizado en dos hospitales públicos de España a manos de Sierra-García y colaboradores, publicado en 2018. Estos autores llevaron a cabo el seguimiento de un total de 130 prematuros, con sus respectivas familias, hasta los 2 años de edad corregida, observando que el apego que se establecía con mayor frecuencia era el apego seguro.

Sin embargo, en otros estudios, como los realizados por Ruiz (2018), Butcher (1993) y Van Ijzendoorn (1999), con sus respectivos colaboradores, encontraban que entre las madres y los niños nacidos prematuros se establecía con mayor frecuencia relaciones dentro del apego inseguro y desorganizado.

Ruiz y colaboradores (2018), enfatizaron más sobre la díada padre-hijo, observando que existía una peor relación entre padres e hijos, en comparación con la díada madre-hijo. Concretamente, esta relación negativa en el apego se mostraba con mayor frecuencia cuando se trataba de hijos varones nacidos prematuros. La explicación ofrecida por los autores como posible causa, es que los padres se distancian más de la interacción cuanto mayor es la vulnerabilidad mostrada, siendo los niños prematuros de sexo masculino más vulnerables que los prematuros de sexo femenino. Ser padre con

bajos estudios, tener un hijo varón nacido prematuro y tener problemas en el desarrollo, se describieron como determinantes predictores de dificultad en establecer un apego seguro (Ruiz et ál, 2018).

En el año 2005, Brisch y colaboradores, tras el seguimiento de 79 nacidos prematuros, describieron el orden de frecuencia de los diferentes apegos hallados, encontrándose el apego seguro en más de la mitad de la población (60,3%), seguido del apego inseguro por evitación (23,5%) y el apego inseguro desorganizado (10,3%).

A pesar de la discordancia entre los resultados de los diferentes estudios, se acepta que las características y estados psicológicos de cada familia, van a afectar directamente en la interacción con el recién nacido prematuro, siendo la misma, base del desarrollo del apego infantil (Sierra-García et ál, 2018).

Gracias a los avances de la neurobiología del apego, en la actualidad se sabe que en la vinculación madre-hijo, juega un papel fundamental los circuitos neuroendocrinos de la madre, con especial mención a la activación de una hormona, la *oxitocina*.

La oxitocina, es una hormona que se encuentra inhibida durante el embarazo, pero que tras el parto, su activación va a regular aspectos tan importantes como son la lactancia materna y el comportamiento de la madre hacia su cría, favoreciendo la proximidad física, los sentimientos de protección y la necesidad de ofrecer cuidado, según se ha observado en modelos animales (Olza-Fernández et ál, 2014; Rendón y Rodríguez, 2016).

La activación de la oxitocina se produce a través de varias vías; por la estimulación cervical en el momento del parto; por la estimulación del pezón a través de la lactancia materna, y lo que despierta mayor interés en las líneas de investigación actuales, la activación a través del contacto temprano piel con piel de la madre con el recién nacido donde se inician los estímulos táctiles y olfativos presentes en la interacción madre-hijo (Uvnäs-Moberg, 1998).

La separación madre-hijo, el estrés, el nacimiento por vía cesárea, entre otros factores que se encuentran asociados a la condición de prematuridad, conlleva que la mayoría de estos procesos que inician la activación de la oxitocina se vean afectados (Filippa et ál, 2019), conduciendo a niveles bajos de oxitocina que puede tener consecuencias permanentes en la relación madre-hijo, así como en los niveles de oxitocina futuros que tendrá el recién nacido en la edad adulta, como así observaron Kendrick en el año 2004, y Nagasawa, Okabe, Mogi y Kikusui en el año 2012, a través de sus investigaciones con roedores y ovejas, lo que los autores traducen como una consecuencia que afectará al apego de las siguientes generaciones.

Kendrick (2004) menciona además en su artículo, como la disfunción de estos sistemas neuroendocrinos pudiera guardar relación con alteraciones sociales como es el autismo, en el caso de los humanos.

Aunque en la actualidad esta línea de investigación con humanos está en pleno auge e interés creciente, tanto en la madre como en el padre, son ya muchos los estudios que demuestran la asociación que existe entre los niveles de oxitocina, tanto de la madre como del recién nacido, y la fuerza de vinculación entre ambos (Galbally, Lewis, Van Ijzendoorn y Permezel, 2011; Kohlhoff et ál, 2017).

El contacto materno temprano y la voz de la madre, pueden tener un efecto positivo en la elevación de los niveles de oxitocina, amortiguando con ello el impacto de las experiencias estresantes que experimentan los recién nacidos prematuros en las unidades de cuidados intensivos neonatales (Filippa et ál, 2019; Kommers et ál, 2016).

La regulación hormonal que tiene lugar durante la gestación y tras el parto, como hemos visto, es de vital importancia en el establecimiento del vínculo con el recién nacido. Si bien, este vínculo comienza a fraguarse antes de que ocurra el parto, concretamente en la última etapa del embarazo.

El motivo es el hecho de que en esta etapa, a partir de la semana 20 de gestación, comienzan a sentirse los movimientos fetales, lo que les hace pensar en su hijo como un ser diferente y real, permitiendo estos movimientos dejar a un lado las fantasías y

pensamientos, por la presencia tangible y experimentable del mismo, de su existencia, incluso de su "propio carácter", creencia popular al percibir mayor o menor número de movimientos. En esta etapa, se acentúan los sentimientos de plenitud y alegría de la madre, al percibir por ella misma que sí está embarazada, comenzando la preocupación maternal primaria. Toda esta realidad en la vida mental de la madre queda interrumpida con el nacimiento prematuro y la aparición del niño real, muy diferente al imaginado, con el agravante de ser un recién nacido inmaduro y con graves riesgos en la salud. La falta de desarrollo de los sentimientos primarios de protección, se presenta en la madre junto con los pensamientos narcisistas ante la impotencia y culpabilidad al no haber podido culminar el embarazo con un recién nacido sano (Alcolea y Mohamed, 2011; Basso, 2016).

Además, de manera inmediata tras el parto, tanto el recién nacido como la madre y el padre, esperan establecer un primer vínculo y contacto, el conocido como periodo sensible, donde el recién nacido busca la seguridad y el apego con sus personas de referencia. En el nacimiento prematuro, este primer contacto no puede efectuarse, debido a la necesidad que presenta el recién nacido de recibir cuidados específicos que le ayuden a estabilizar su situación vital. La falta de estos dos períodos, el último trimestre de embarazo y la etapa sensible, desencadena una gran desorganización emocional familiar (Basso, 2016).

A la separación y la dificultad para mantener este primer contacto físico, se añade la mencionada percepción de niño frágil y enfermo, la cual es acentuada por una apariencia física fruto de la inmadurez, aspecto muy lejano al concepto y la construcción mental que las personas poseen de un recién nacido sano y a término.

Los niños que nacen prematuros son cualitativamente diferentes a los niños nacidos a término. Como se describe en una guía para familias sobre el recién nacido prematuro, elaborada por el servicio de neonatología del Hospital Universitario de Donostia, los niños que nacen prematuros tienen un aspecto de fragilidad, con piel delgada, fina y pegajosa al tacto, pudiéndose apreciar incluso los vasos sanguíneos a través de la misma. Poseen muy poco grosor de tejido adiposo. Sus orejas poseen poco o nulo cartílago, estando muy poco desarrolladas y pegadas a la cabeza. El tono

muscular es pobre y realizará movimientos escasos y en forma de sacudida, como pequeños "sobresaltos" (Balza y Fernández, 2011, p.4).

A nivel comportamental, las familias tienen una dificultad añadida a la hora de interactuar con sus hijo nacido prematuro, ya que estos se suelen mostrar más irritables, con comportamientos más sensibles y defensivos (Hoffenkamp et ál, 2012).

Según Sierra-García y colaboradores, en su estudio comentado anteriormente, aunque los valores de estrés materno eran normales, se obtuvo que más de la mitad de las madres refirieron sentimientos de falta de competencia, de falta de autoeficacia y de insatisfacción con ellas mismas, reportando dificultad en el manejo de los cuidados y de los comportamientos de sus hijos (Sierra-García et ál, 2018); sentimientos ya referidos por las madres de prematuros entrevistadas por Amankwaa y Pickler en el año 2007, añadiendo que sentían como el cuidado a su hijo prematuro les exigía mucha más energía, precisando una sintonía entre madre e hijo para poder responder de manera adecuada a las señales que les ofrecían sus hijos.

Asimismo, la consecución de los diferentes hitos del neurodesarrollo en el recién nacido prematuro, también es un motivo de preocupación para estas familias. Como se comentaba en el capítulo primero, en la consecución de los diferentes hitos del neurodesarrollo debe tenerse en cuenta la edad corregida(1), por tanto es un tiempo añadido de espera que puede generar en las familias incertidumbre y ansiedad. Como ejemplo de este hecho, aunque la sonrisa social en un niño nacido a término aparezca entre las 6 y las 8 semanas tras el nacimiento, en un recién nacido de 24 semanas de gestación, la familia tendría que esperar las 16 semanas para llegar a término y posteriormente unas 6 u 8 semanas añadidas que corresponderían al período donde su hijo desarrollará la sonrisa social. Esta prolongación en la espera de poder observar evolución en sus hijos, como así explican Golberg y DiVitto (2002), acentúa el aspecto vulnerable del hijo, conduciendo a la familia con mayor frecuencia por el camino de la frustración.

(1) La ***edad corregida*** es la edad que tendría el niño si hubiera nacido el día que cumplía la 40 semana de gestación, corrigiéndose esta edad sólo en aquellos niños que nacen por debajo de la semana 37 de gestación (Piñero, 2014).

El largo tiempo de espera para lograr ver evolución en su hijo nacido prematuro, como su apariencia física y comportamiento, hacen que las familias se tengan que enfrentar a modificar sus expectativas y comportamientos ante su idea preconcebida de recién nacido sano (Golberg y DiVitto, 2002), donde se incluye todo lo imaginado y deseado por las familias, cuando el embarazo no culmina con el nacimiento a término, desaparece, no estando ninguna persona preparada para ello (León et ál, 2005; Serret, 2014).

Siguiendo a las pediatras Goldberg y DiVitto (2002), con el nacimiento prematuro, el ejercicio del rol parental tiene que empezar antes de estar preparados, aún no han recibido clases ni de preparación al parto ni de cuidados del recién nacido, y tampoco suelen tener preparadas las cosas del recién nacido como es la cuna, la ropa; e incluso, la habitación; todo ello, lo describen como la crisis del parto prematuro.

Moral (2005) define esta situación como *"la emboscada en la preparación maternal",* ya que el nacimiento prematuro no es un tema que se suela comentar en las clases de preparación a la maternidad y aunque se comente, las familias no suelen pensar que esa situación les puede ocurrir a ellas.

Bakewell-Sachs y Gennaro (2004) añaden a este camino de desconocimiento, la dificultad que poseen los miembros de la familia de adaptarse a un entorno ignoto como es la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), enfrentarse a un nuevo vocabulario, desconocido hasta entonces, y sobrellevar la supervivencia incierta de su hijo.

El estar ingresado en una UCIN, actualmente, lleva implícita la presencia continua de profesionales en salud, el uso de tecnología y la apariencia de estar enfermo. Este hecho, como menciona Basso (2016), es otro obstáculo añadido a la interacción en las díadas madre-hijo y padre-hijo, ya que el vínculo se va a dar en condiciones de falta de intimidad, dentro de un ambiente desconocido, expuesto a las miradas de otros y con la participación activa de los profesionales.

Las características ambientales y la complejidad técnica de una UCIN, crea en las familias una percepción de un mundo ajeno, complejo y estresante, que impide el acercamiento y la expresión de afectividad hacia el recién nacido prematuro. Las luces, los constantes ruidos provocados por los diferentes dispositivos, el "olor a hospital", junto con la presencia constante de los profesionales de salud anteriormente mencionada, provocan en las familias una sensación de inquietud constante (Acosta y Cabrera, 2016).

La presencia de los profesionales sanitarios es uno de los aspectos que más condiciona a que la familia participe en mayor o menor medida en los cuidados del recién nacido, más concretamente, el carácter del profesional. Las autoras Cano, Marsellés y Jové, en el año 2012 publicaron un estudio donde se recogía los resultados obtenidos a través de unas entrevistas realizadas a las familias que estaban y que estuvieron ingresadas en una UCIN. En sus resultados se observó como las familias remarcaban la importancia de las actitudes de los profesionales, de tal manera que en función del profesional que se encuentre al cuidado de su hijo, se sienten más o menos escuchadas y pueden participar más o menos en los cuidados. Sin embargo, este estudio, aunque se realiza en un hospital español, no se centra concretamente en las familias de recién nacidos prematuros.

Esta falta de control sobre el entorno donde se encuentra su recién nacido, puede disminuirse y/o desaparecer si los profesionales sanitarios integran a la familia dentro de los cuidados del recién nacido, sintiendo con ello un mayor control en el desempeño del rol parental, disminuyendo la sensación de sentirse como meros expectadores o "invitados" en el cuidado de su hijo (Arockiasamy, Holsti y Albersheim, 2008; Cescutti-Butler y Galvin, 2003).

Basándonos en la conferencia realizada por la doctora Violant en el año 2010, sobre las experiencias en pedagogía hospitalaria dentro de las unidades neonatales; tomamos de la autora la idea de que la familia se encuentra en una "balanza de vulnerabilidad", donde el adecuado apego y vínculo con el recién nacido prematuro va a depender del equilibrio entre los factores de riesgo y los factores protectores. Para completar la información sobre dichos factores, nos ayudamos de la evidencia

encontrada a través de la revisión sistemática realizada por Obeidat, Bond y Clark (2009) y de toda la evidencia narrada en este primer apartado, obteniéndose como resultado y resumen de este primer punto, la siguiente figura:

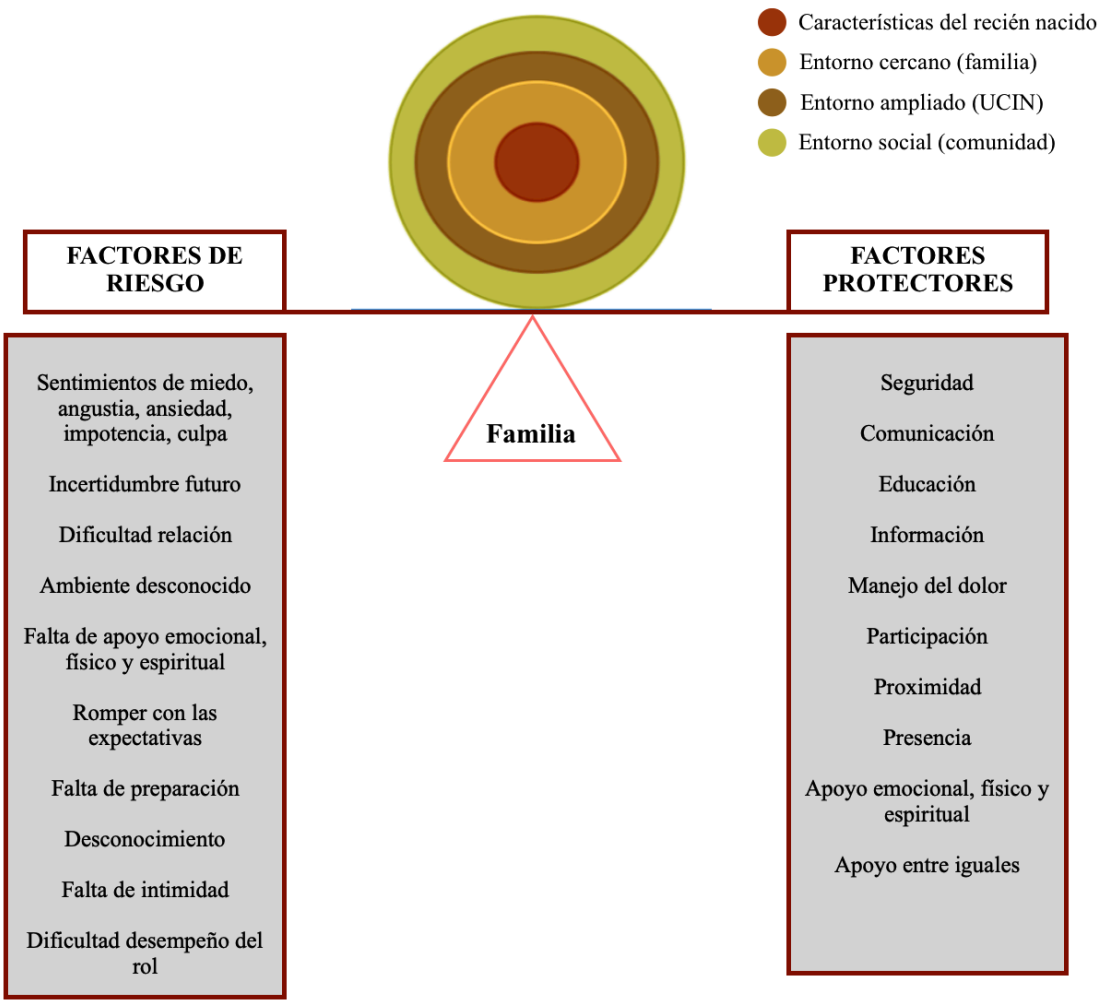


Figura 2. Balanza de vulnerabilidad en la familia del recién nacido prematuro (Obeidat, Bond y Clark, 2009; Violant, 2014, p.4).

Como eje central de la anterior figura nos encontramos las características del recién nacido. Como hemos revisado en la evidencia hallada, las familias se enfrentan a la imagen del recién nacido enfermo y frágil, dependiente de tecnología y personal humano ajeno a la familia, así como a un comportamiento más irascible, con difícil comprensión de las necesidades que el recién nacido demanda. La interacción de la familia con su recién nacido prematuro va a estar muy influenciada por la imagen que

posean de fragilidad hacia éste (Golberg y DiVitto, 2002; Hoffenkamp et ál, 2012; López y Pallás, 2014).

Rodeando a las características del recién nacido prematuro, se encuentra el entorno más cercano, la familia. Como así bien comentaban Barudy y Dantagnan (2010), la familia representa el entorno donde se va a construir su sistema de valores, creencias, personalidad, estado anímico, modelos de crianza, entre otras. Asimismo, la familia constituye en sí, la primera red de apoyo para la propia familia del recién nacido prematuro (Suárez y Vélez, 2018).

Como entorno ampliado nos encontramos el ambiente de la UCIN. Tanto por el ambiente material; ambiente hostil y ajeno con presencia de ruido, luces, tecnología, cables, monitores, entre otros; como por el ambiente humano; personas desconocidas con sus propias actitudes frente a la familia; hacen de la UCIN un entorno donde las familias del recién nacido prematuro tienen la necesidad de adaptarse. Esta adaptación al medio va a depender de los factores protectores y de riesgo que rodean al ambiente y a la filosofía de cada unidad de cuidados neonatales (Acosta y Cabrera, 2016; Bakewell-Sachs y Gennaro, 2004; Basso, 2016; Cano, Marsellés y Jové, 2012).

Por último, como entorno social, cada familia se encuentra enmarcada dentro de una sociedad y cultura que marca su visión de la realidad y los constructos sociales de su propia persona dentro de la sociedad (Barudy y Dantagnan, 2010). Según Obeidat, Bond y Clark (2009), dentro de las necesidades que presenta la familia en una UCIN, se debe tener en cuenta las influencias culturales para poder entender las experiencias de las diversas familias que se encuentran con sus hijos nacidos prematuros hospitalizados.

En este primer apartado hemos realizado un recorrido sobre la evidencia que respalda la importancia que tiene la familia en el crecimiento y desarrollo de un niño a lo largo de su vida, siendo mayor si cabe, su papel cuando el nacimiento se produce de manera prematura.

Durante el largo proceso de hospitalización que conlleva la prematuridad, las familias se enfrentan a un ambiente desconocido y hostil, con la ruptura de los roles

parentales y de los esquemas preconcebidos de tener un recién nacido a término y sano, encontrándose a un recién nacido frágil que precisa de ciertos cuidados que la familia, por sí sola, no puede aportarle. Ante esta situación no esperada y desconocida, la familia cuenta con una serie de factores protectores, que facilitarán la interacción y el vínculo con su recién nacido; así como otros factores de riesgo que lo dificultarán (véase figura 2).

Cada familia, aunque compartan con otras el fenómeno del nacimiento prematuro, es única y debe ser atendida como tal. El profesional al cuidado del recién nacido prematuro debe interesarse por todo aquello que envuelve a cada familia, sus características y sus necesidades.

Las necesidades humanas, de las que ya hemos hecho mención, siendo además eje central de nuestro trabajo, han sido estudiadas a lo largo de los años modificándose su significado en función de las transformaciones sociales y políticas.

Entre los teóricos y filósofos que tratan este concepto, en nuestro trabajo, nos basaremos en la concepción que realiza la teórica y enfermera Virginia Henderson. Según la misma, la necesidad humana es aquel requisito indispensable para que la persona logre su integridad e independencia, estando representada en las diferentes dimensiones de la vida de la persona: biológica, psicológica, sociocultural y espiritual; siendo persona y familia para la autora una misma unidad (Bonill y Amezcua, 2014).

Siguiendo con la misma autora, cada persona tiene determinadas capacidades y recursos para lograr su independencia en todas las áreas de su vida. Sin embargo, si dichas capacidades disminuyen de forma temporal o permanente, como es ante la situación inesperada del nacimiento prematuro, en la persona aparecerá una dependencia para poder dar respuesta a sus necesidades, la cual puede ser debida a tres causas: a una falta de fuerza, a falta de voluntad o a falta de conocimiento (Bonill y Amezcua, 2014; Jiménez, Salinas y Sánchez, 2004):

- *Falta de fuerza:* se traduce en la falta de fuerza física o psíquica, que impide a la persona realizar las acciones para mantener su independencia.

- *Falta de voluntad:* es cuando la persona no tiene intención de recuperar, mantener o aumentar su independencia, el no querer hacer.
- *Falta de conocimientos:* cuando la persona, teniendo la capacidad para percibir, procesar y recordar la información, carece de los conocimientos necesarios para manejar los cuidados en salud o desconoce como poder utilizar los recursos de los que dispone.

La presencia de alguna de estas causas en las esferas de la vida de la persona, dará como resultado un estado de dependencia, necesitando de otra persona para que le ayude y le enseñe a lograr satisfacer sus necesidades, que por motivos de falta de fuerza, voluntad o conocimiento, no permite a la persona y por ende, a la familia, desarrollarse de manera independiente (Bonill y Amezcua, 2014; Jiménez, Salinas y Sánchez, 2004).

Como hemos visto a lo largo de este primer punto, cuando una familia experimenta un nacimiento prematuro, no es una familia igual a las demás pero que tiene que actuar antes de tiempo, como explica la psicóloga Grandi (2013), sino que se trata de una familia que tiene que irse a casa sin su recién nacido en brazos, es tener que extraerse leche materna porque aún su hijo es demasiado pequeño para amamantar, es no poder cambiarle los pañales sin la ayuda de otras personas, es no poder coger al recién nacido con autonomía, entre otras realidades que distan mucho de lo que se preconcibe como familia con una situación normal.

Ante esta inesperada y violenta situación en la vida de estas familias, es obvio pensar que las mismas disponen de necesidades no resueltas por falta de fuerza, voluntad o conocimiento. El conocer qué tipo de necesidad experimenta cada familia, es un acto necesario para poder ayudarles a satisfacerla y lograr su independencia como persona con capacidad autónoma en el cuidado de su hijo que ha nacido prematuro.

Dentro de las necesidades experimentadas, las socioemocionales nacen como fuente de interés en numerosos estudios, debido a su alta repercusión sobre el establecimiento del vínculo afectivo y la interacción temprana. El conocer cómo van evolucionando las emociones experimentadas, y qué recursos disponen las familias para afrontarlas, son aspectos importantes que abordaremos en el apartado que sigue.

II.2.2. Necesidades socioemocionales de las familias con recién nacidos prematuros: un vaivén de emociones junto con la "rareza" dentro de la norma social

"Más o menos a las 24 horas de la cesárea, la madre de Ana (25 semanas de gestación) se siente con fuerzas para bajar a ver a su hija. Se siente muy mal, tiene la sensación de que le han robado algo, le han robado casi la mitad de su embarazo…le acompañan hasta la incubadora, la ve y comienza a llorar, no puede parar de llorar" (Pallás y De la Cruz, 2004, p.26).

El nacimiento prematuro se encuentra ligado a una crisis emocional en la familia, experimentando sentimientos como ansiedad, culpa, tristeza, fracaso e impotencia, que afectan a la relación temprana con el recién nacido, pudiendo llegar a tener efectos duraderos sobre la percepción que tiene la familia sobre la salud de su hijo (Cuttini et ál, 1999).

Otros sentimientos registrados son la sensación de fracaso, miedo, angustia, el temor a la muerte del recién nacido, la alteración del vínculo, el temor respecto a su cuidado y la resignación de que el cuidado de su recién nacido recae sobre otras personas (Bolivar, 2015; Serret, 2014).

Basso (2016), relaciona estos primeros sentimientos con un duelo anticipado, donde la familia no querrá pensar en el futuro ni acercarse demasiado a su recién nacido, con la finalidad de no vincularse afectivamente al mismo.

El duelo es el conjunto de respuestas subjetivas que experimenta una persona ante cualquier tipo de pérdida, no sólo la muerte de una persona significativa, siendo única e individual, aunque produce reacciones humanas comunes (Carmona y Bracho, 2008). En el caso del nacimiento prematuro, las familias cuando reciben el diagnóstico entran dentro de un proceso de duelo, experimentando intensos sentimientos y emociones relacionadas con la pérdida del recién nacido idealizado y esperado (Palacios, Moreno, Román y Estévez, 2015b).

Kübler Ross, una de las teóricas más conocidas sobre el tema del duelo, elaboró una secuencia de fases por las que pasa una persona en proceso de duelo. Estas fases son cinco: negación y aislamiento, ira, negociación, depresión y aceptación (figura 3). Miaja y Moral (2013), describen cada una de las fases según su propia autora:

- ***Negación****:* imposibilidad de reconocer como real el diagnóstico recibido, atribuyendo la situación a errores médicos o a algún tipo de equivocación.
- ***Ira***: reacción emocional de rabia, resentimiento y hostilidad por haber perdido la salud (en nuestro caso por la finalización de la gestación), dirigiendo estos sentimientos hacia todo el entorno, ya sea personal sanitario, familiares, amistades, incluso espirituales. También incluye la ira hacia sí mismo por haber provocado la enfermedad. Con esto último, guarda similitud los pensamientos narcisistas que puede llegar a experimentar la madre por no haber podido concluir la gestación.
- **Negociación**: en esta fase, no se perciben como culpables, sino comprometidos con la recuperación del paciente.
- **Depresión**: engloba sentimientos de profundo vacío y dolor ante la situación experimentada.
- **Aceptación**: reconocimiento de la situación y las limitaciones que conlleva, sin buscar culpables, adoptando una actitud responsable de lucha y supervivencia.

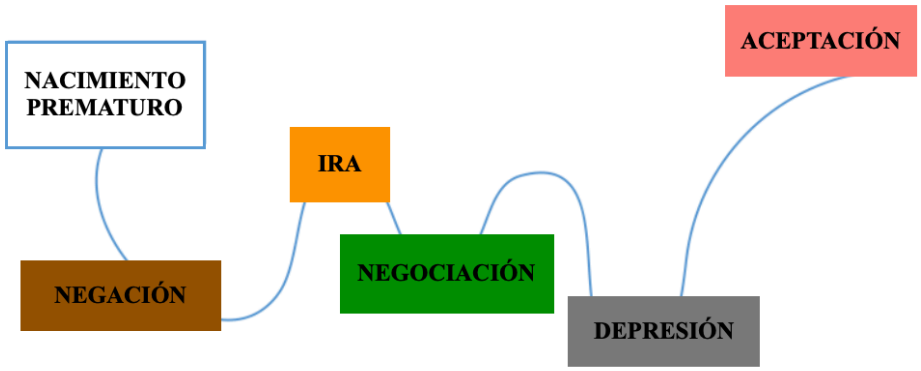


Figura 3. El vaivén de emociones siguiendo las fases del duelo propuestas por Kübler Ross (1994, citado por Miaja y Moral, 2013, p.110). Elaboración propia.

Según los pediatras Palacios, Moreno, Román y Estévez (2015b), las características personales, así como la situación característica de cada recién nacido prematuro, hace que cada miembro de la familia pueda encontrarse en diferentes fases dentro del duelo, ya que como bien explican las enfermeras Carmona y Bracho (2008), las fases no tienen por qué suceder de manera consecutiva ni existe la necesidad de que se den todas, sino que algunas fases pueden repetirse, superponerse o predominar ante otras fases, siendo indispensable que la persona logre la aceptación de la pérdida que ha experimentado para la superación del proceso de duelo.

Concretando aún más sobre el duelo en el nacimiento prematuro, Melchor (2004) explica que en la familia, la experiencia vivida con el nacimiento prematuro conlleva el desarrollo de reacciones emocionales complejas, pero constantes y con un curso previsible. Según el mismo, el duelo ante esta situación, comprende síntomas somáticos, psicológicos y del comportamiento, que se desarrollan dentro de unas fases que el autor considera sucesivas: un primer período de aturdimiento y falta de crédito; seguida de una fase de nostalgia y búsqueda; continuada con una fase de desorganización; terminando con una fase de reorganización y aceptación de la nueva situación (figura 4). Este proceso de duelo cesará, cuando la persona vea al recién nacido prematuro como su hijo, olvidando al hijo soñado e idealizado durante la gestación.

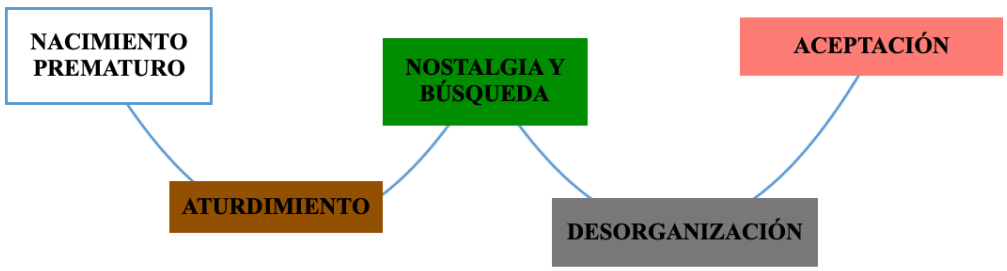


Figura 4. El vaivén de emociones siguiendo las fases del duelo propuestas por Melchor (2004, p.13). Elaboración propia.

En ambos procesos de duelos existe una premisa común y es el hecho de que para que el proceso se resuelva, la persona deberá aceptar la nueva situación a la que se enfrenta.

Interesados en las consecuencias que tiene el proceso de duelo cuando no se resuelve correctamente, Shah, Clements y Poehlmann (2011), siguieron durante 3 años a un total de 74 recién nacidos prematuros y sus familias. Como explican en su estudio, las familias con duelo no resuelto, buscaban continuamente las razones por las cuáles tuvo lugar el nacimiento prematuro, reviviendo el parto y pareciendo estar atrapados en el pasado. Aunque la mayoría de las madres seguidas (67,6%), mostraron resolución del duelo, las restantes que no lo resolvieron obtuvieron casi dos veces más riesgo de desarrollar apego inseguro hacia sus hijos.

Aunque las emociones experimentadas puedan ser similares entre las familias que viven un nacimiento prematuro, la reacción de cada persona es única. De la misma manera que, al igual que no hay dos duelos iguales, no habrá dos partos iguales.

La vivencia del parto es diferente en cada mujer, siendo una experiencia muy intensa y personal influenciada por aspectos como son la actitud de la mujer, el dolor, el tipo de parto y la actitud de los profesionales, siendo el estado de salud del hijo al nacer el factor que más va a influir (García, Duarte y Mejías, 2014).

La vivencia de la maternidad es más positiva cuanto menos medicalizado sea el parto, y si no se separa al recién nacido de su madre tras el nacimiento (Sevilla, 2008).

Por el contrario, cuando el nacimiento ocurre antes de tiempo, las madres describen el momento del parto como un final de gestación lleno de temor, tanto por la posible muerte de su hijo como por la apariencia que iba a tener el mismo, el cual no alcanzaron a ver y del que fueron separadas forzosamente para ingresarlo en la unidad de cuidados intensivos (Ocampo, 2013).

Tras este nacimiento traumático, la familia se tiene que enfrentar al primer contacto con su recién nacido prematuro, momento que supone un impacto doloroso y

desorientador, dentro de un ambiente desconocido, rodeado de tecnología, y con la apariencia de un niño enfermo que destruye las fantasías del hijo imaginado, siendo la ansiada alegría del nacimiento sustituida por los sentimientos de angustia, pérdida y tristeza (Basso, 2016).

"Vuelve a mirar al niño y siente que le importa más de lo que ella desearía. No quiere encariñarse con el niño, no quiere sufrir más, si por fin mejora y parece fuera de peligro, entonces podrá quererle, pero ahora no" (Pallás y De la Cruz, 2004, pp.31-32).

Durante el transcurso de los primeros días, como describen los neonatólogos Pallás y De la Cruz (2004), la familia comienza a conocer el funcionamiento de la unidad de cuidados intensivos lo que les otorga cierta seguridad, aunque sigue predominando en ellos sentimientos de tristeza y soledad.

Como se describió en el apartado anterior, la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), se muestra para la familia como un mundo ajeno y complejo, donde su hijo se encuentra rodeado de tecnología y personas desconocidas que lo cuidan, suponiendo para ellos un ambiente que les genera estrés y que les dificulta el poder expresar amor y afectividad hacia su hijo (Acosta y Cabrera, 2016).

En el año 2016, los autores noruegos Hagen, Inversen y Svindseth, se interesaron por conocer las emociones y las estrategias de afrontamiento que tenían las familias de recién nacidos gran prematuros durante su hospitalización en la UCIN. Observaron en ambos progenitores sensación de irrealidad y de impotencia por no poder asumir su rol parental, sintiéndose como meros espectadores, así como sentimientos contradictorios a modo de alegría, dolor, esperanza o desesperación, siendo estos sentimientos más extremos en las familias que habían vivido con anterioridad otro nacimiento prematuro o fallecimiento neonatal temprano.

Esta ambivalencia de sentimientos coincide con los resultados de un estudio realizado entre los años 1998 y 1999 en España, donde se añade que a pesar del optimismo que se fue cultivando conforme pasaban los días de hospitalización, en el

80% de las madres aún existía el sentimiento de incertidumbre por el futuro de sus hijos (Rossel, Carreño y Maldonado, 2002).

Al transcurso de los primeros días, le siguen meses de acúmulo de información sobre el incierto pronóstico en el estado de salud de su hijo. Durante todo el proceso de hospitalización, se describen sentimientos conflictivos que van a interferir en la forma de interactuar con el recién nacido, generando dudas sobre la capacidad de desempeñar su función parental (Villafáfila et ál, 2015).

La vivencia que experimenta la familia con el nacimiento prematuro va ligada, por tanto, a un gran impacto emocional que comienza mucho antes de que se produzca y que puede ir más allá de los lindes de la hospitalización de su hijo. Si la familia no dispone de los recursos necesarios, pueden llegar a tener necesidades emocionales no resueltas que van a condicionar tanto la calidad del rol como su satisfacción parental (Gómez, Martín y Vicente, 2013).

En adición, el fenómeno de la prematuridad, no sólo va a afectar a la esfera emocional de la familia. El nacimiento prematuro conduce a la familia a una drástica reorganización familiar que afecta tanto a la vida de la propia familia como a la vida social (Gómez, Martín y Vicente, 2013).

Dentro de la repercusión en la propia familia, el nacimiento prematuro afecta en gran medida a otros miembros esenciales en la estructura familiar, los hermanos, los cuales se sienten apartados compartiendo sus cuidados con otros familiares sin entender la preocupación de su padre y su madre (Serret, 2014; Rico et ál, 2010).

Como bien explican los pediatras Palacios, Moreno, Román y Estévez (2015a), la reacción de un niño ante el nacimiento prematuro de su hermano, va a depender de la edad y el desarrollo evolutivo en el que se encuentre, de la situación concreta de salud que experimente el hermano nacido prematuro y de la actitud de los adultos que le rodean. Los mismos autores hacen referencia a cómo podrían experimentar esta compleja situación familiar en función de la edad que tengan los hermanos, como forma

de orientar a las familias a la hora de ofrecer una información acorde con su comprensión:

- *Hasta los 6 años de edad:* aún son muy pequeños para comprender la situación, por lo que se suelen mostrar confundidos, incluso llegar a negar la existencia de su hermano o, simplemente, obviar que ha tenido lugar el nacimiento. En algunos casos incluso se puede llegar a experimentar comportamientos de regresión infantil como llamada de atención.
- *Entre los 6 y los 12 años:* todavía no entienden del todo lo que ha ocurrido, pudiendo llegar a temer que el nacimiento prematuro haya tenido lugar por su culpa o bien, temiendo que ellos también se pongan enfermos y tengan que hospitalizar.
- *En la adolescencia:* ya entienden la situación, aunque no siempre toda su magnitud, apareciendo sentimientos de preocupación. Suelen querer ser partícipes de la información y los cuidados hacia su hermano.

Si la información que reciben los hermanos sobre la situación vivida en la familia con el nacimiento prematuro es inexistente o no se adapta a la comprensión de los mismos según la edad, se le añade el no existir una comunicación emocional adecuada, la no implicación en el cuidado de su nuevo hermano y la desestructuración en la realización de sus actividades cotidianas, los sentimientos experimentados por los hermanos pueden verse agravados (Llorens, Mirapeix y López, 2009).

A todo ello se le suma el hecho de que la simple construcción social de convertirse en el hermano mayor, supone una transición estresante, constituyendo una crisis de desarrollo para la mayoría de los niños a partir de los 2 o 3 años de edad (Volling, 2013).

Según Rico y colaboradores, la participación activa en el cuidado de su nuevo hermano es una herramienta muy útil a la hora de aumentar los sentimientos de utilidad (Rico et ál, 2010). Gómez, Martín y Vicente (2013), observaron que los niños a partir de los 3 años de edad que fueron a visitar a sus hermanos a la unidad de neonatología,

referían pasados los años, que fue una experiencia necesaria y emotiva que les permitió entender la situación.

El resto de miembros de la familia y su apoyo, promueve en la familia del recién nacido prematuro, sentimientos de identidad, autoestima e integración social, logrando reducir el impacto de los acontecimientos estresantes (Rodrigo, Máiquez y Martin, 2010). La presencia de los abuelos, como defiende Basso (2016), es una fuente de apoyo para las madres y los padres, siendo los primeros referentes en el desarrollo de sus propias funciones parentales.

Si atendemos al apoyo existente por parte del entorno social de la familia, cuando el nacimiento es prematuro, como explican Goldberg y DiVitto (2002), se rompe con los rituales tradicionales culturales de alegría cuando nace un nuevo miembro de la familia, no existiendo ningún momento de celebración. La incomodidad que hace sentir esta situación, puede llevar a la pérdida del apoyo social necesario.

Además de tener en cuenta todo lo comentado hasta ahora a nivel familiar y social, es de mención que el apoyo fundamental que recibe la familia del niño que ha nacido prematuro, es el proveniente de la pareja. El tener un nuevo hijo siempre va a afectar a la reorganización familiar y a la vida en pareja, acentuándose la situación cuando se requiere una dedicación más intensiva, como es en el caso del nacimiento prematuro. La normalización de la vida familiar con el alta domiciliaria y la existencia de otros hijos, acelera la reconstrucción y reorganización familiar. Sin embargo, sí añadimos la presencia de una discapacidad o secuelas a consecuencia de la gran prematuridad, la fractura interior de la pareja se perpetúa a lo largo de los años (Gómez, Martín y Vicente, 2013; Grandi, 2013).

Haciendo referencia a la última afirmación, en un estudio reciente desarrollado en Estados Unidos en el año 2017, donde se valoró el impacto negativo que tiene el nacimiento prematuro sobre la calidad de vida de las familias, se obtuvo que la presencia de una enfermedad o discapacidad funcional en el hijo, así como la necesidad de visitas frecuentes al hospital, se relacionó con peores puntuaciones familiares, aumentando la ansiedad dentro de la pareja (Lakshmanan et ál, 2017).

Como bien explican las profesoras Grau y Espada, en un artículo publicado en el año 2012, cuando una familia se enfrenta a la situación de tener a un hijo enfermo y hospitalizado, la dinámica familiar se rompe. El tiempo que deben permanecer en el hospital plantea la necesidad de reorganizar el cuidado de sus otros hijos, redistribuir los roles y las tareas del hogar e imposibilita el realizar una planificación familiar, social y profesional a corto plazo.

Ante esta situación de alta complejidad socioemocional, para la familia del prematuro, el afrontamiento que va a adoptar cada una de las familias va a depender en gran medida del apoyo social que los mismos posean, de los recursos psicológicos personales, y de las actitudes y apoyo que reciban de parte de los profesionales de salud del servicio de neonatología antes, durante y después del nacimiento prematuro (García, Duarte y Mejías, 2014).

Comprender bien la experiencia de ser la familia de un hijo prematuro, no es fácil, pero es un acto necesario para poder desarrollar intervenciones efectivas que se adapten a las necesidades socioemocionales de cada familia. Dentro de la labor que desempeñan los profesionales de salud con el recién nacido prematuro y su familia, está el adoptar una filosofía de trabajo donde primen los cuidados humanizados y holísticos, mejorando la comunicación, la interacción y la participación con las familias dentro de las unidades de neonatología, pudiendo con ello lograr reducir el estrés experimentado y conseguir mejorar la relación con su hijo y su rol parental (Acosta y Cabrera, 2016).

Una herramienta de apoyo socioemocional que se encuentra al alcance de los profesionales al cuidado de los recién nacidos prematuros y sus familias, es la información. A través del conocimiento, se le hace entrega a las familias de los recursos necesarios para poder ser más partícipes en el cuidado de su hijo, para mejorar la seguridad en ellos mismos y para lograr entender con mayor facilidad el difícil proceso por el que están pasando. En el siguiente apartado, abordaremos ésta cuestión, centro de interés de nuestro estudio, donde buscaremos qué evidencia existe sobre las necesidades formativas que poseen las familias de niños prematuros.

II.2.3. Necesidades formativas de las familias con recién nacidos prematuros: una cuestión no siempre planteada

Tras la lectura anterior, resulta indiscutible el hecho de que las familias que viven un nacimiento prematuro, están inmersas en un camino de complejidad e incertidumbre, que comienza en algunos casos, desde el principio del embarazo, y que continua hasta varios años después. Si a esta situación, se le añade la mencionada falta de conocimiento y la falta de información sobre la prematuridad y la patología del neonato, sitúa a las familias en un estado de indefensión que se manifestará, según Vaca-Pazmiño y Salazar (2018), a través de alteraciones en su área psico-afectiva.

Dentro de los estudios hallados sobre las necesidades formativas en madres puérparas, con gestación a término, en el territorio español, Ponce (2005) observó que existía una percepción de necesidad de formación en el 82% de las multíparas y en el 90,6% de las primíparas, siendo destacable la necesidad de formación en los signos de alarma del recién nacido. En otra encuesta realizada en el año 2014 en Valencia, las madres puérperas con gestaciones a término, mostraron una alta preocupación con respecto al llanto del recién nacido, las deposiciones, el sueño y la higiene y de forma destacada, la producción de leche materna (Casado, Fernández y Rodríguez, 2014). En un último estudio, realizado a 164 mujeres puérperas (12% de las cuales tuvieron sus hijos ingresados en el servicio de neonatología), se observó que las preocupaciones que sentían sobre el cuidado del recién nacido estaban relacionadas con la alimentación, el peso, el llanto y la cura del cordón umbilical (Escuriet y Martínez, 2004).

Con respecto a las necesidades formativas percibidas concretamente en familias de recién nacidos prematuros, las publicaciones científicas halladas, son escasas y recogidas en población dentro del ámbito europeo e internacional, no siendo ninguna con familias de prematuros en el territorio español. La mayoría de las investigaciones encontradas, entre ellas algunas desarrolladas en el territorio español, hacen referencia a los resultados de programas formativos ya establecidos, y a guías con recomendaciones de intervenciones formativas dirigidas a profesionales sanitarios, sin tener información de las necesidades previas de las familias.

En un interesante estudio londinense realizado en el año 2002, se interesaron por conocer qué necesitaban las madres con hijos nacidos de forma prematura, recogiendo información a través de un total de 209 cuestionarios. La necesidad de información resultó ser prioritaria en un 93% de las madres (Bialoskurski, Cox y Wiggins, 2002). Este resultado coincide con otro gran estudio realizado en una unidad de cuidados intensivos neonatales china, donde 198 padres señalaron las necesidades de seguridad, información y proximidad como las más importantes (Wang, He y Fei, 2018).

En la misma línea, nos encontramos la revisión sistemática realizada por las autoras Boykova y Kenner (2012), la cual incluye la descripción de un modelo de intervención para la transición al hogar, conocido como "*Modelo de transición Kenner*", donde se toma como eje central de las necesidades, la necesidad de información, a partir de la cuál, surgen el resto de las dificultades presentes en las familias. Estas necesidades de información quedan recogidas en cinco categorías: información, estrés y afrontamiento, duelo, interacción social, y desarrollo del papel parental.

Mediante esta evidencia, queda demostrada la existencia de la necesidad que existe en las familias de recién nacidos prematuros sobre recibir información ***¿pero sobre qué?***

Centrando nuestra búsqueda sobre este interrogante, las investigaciones son si cabe, más escasas.

Ribeiro y Kase (2017), consideran imperativo formar a las familias sobre las posibles complicaciones que puede conllevar la prematuridad en el hogar, cómo identificar los problemas y cómo saber actuar ante ellos; información que les permitirá aumentar su autoconfianza para poder brindar con éxito y seguridad su rol parental, garantizando con ello la seguridad en el desarrollo del niño en su hogar.

Rinehimer (2017), a través de los grupos focales desarrollados en su estudio con familias de prematuros, describió un total de siete áreas de información fundamentales que las familias de recién nacidos prematuros necesitan durante el tiempo de hospitalización:

- **Rol y responsabilidad**: conocer el papel que poseen las familias dentro de la UCIN.
- **Comunicación y parentalidad**: las familias exigían mayor comunicación por parte de los profesionales para poder interactuar mejor con sus hijos y poder desarrollar su rol parental dentro de la UCIN.
- **Autoayuda**: las familias referían que aunque no te pueden preparar para la situación que vas a vivir dentro de la UCIN, sería interesante que en las clases de preparación al parto se mencionara la posibilidad de existir un parto prematuro y sus consecuencias.
- **Educación cara a cara**: en este caso las familias defendían la existencia de una educación individual a pie de incubadora, siendo de vital importancia esta formación antes del alta.
- **Información consistente**: las familias defendieron la necesidad de que la información recibida por los diferentes profesionales al cuidado de su hijo debería ser consistente y coherente.
- **Interacción con sus hijos**: transmitir hacia las familias confianza para que puedan interactuar con sus hijos, inculcando sentimientos positivos hacia la crianza y su papel parental.
- **Sentirse escuchados**: los profesionales al cuidado del recién prematuro deben conocer las necesidades formativas de cada familia y adaptar la información para que las mismas la puedan comprender sin dificultad.

El autor concluye en su estudio, que el trabajar estas áreas permitirá a las familias mejorar la confianza que poseen sobre sí mismas, ofreciendo a su hijo unos cuidados de mayor calidad con la consecuente mejora en su desarrollo (figura 5). Estos resultados se obtuvieron de familias con recién nacidos con edad inferior a 35 semanas de gestación, defendiendo el autor realizar en futuras investigaciones grupos de edad al nacer, ya que las necesidades formativas de las familias con recién nacidos con edad entre las 30 y las 34 semanas de gestación, no tienen por qué ser las mismas necesidades

formativas que aquellas familias con niños nacidos en semanas más extremas (Rinehimer, 2017).

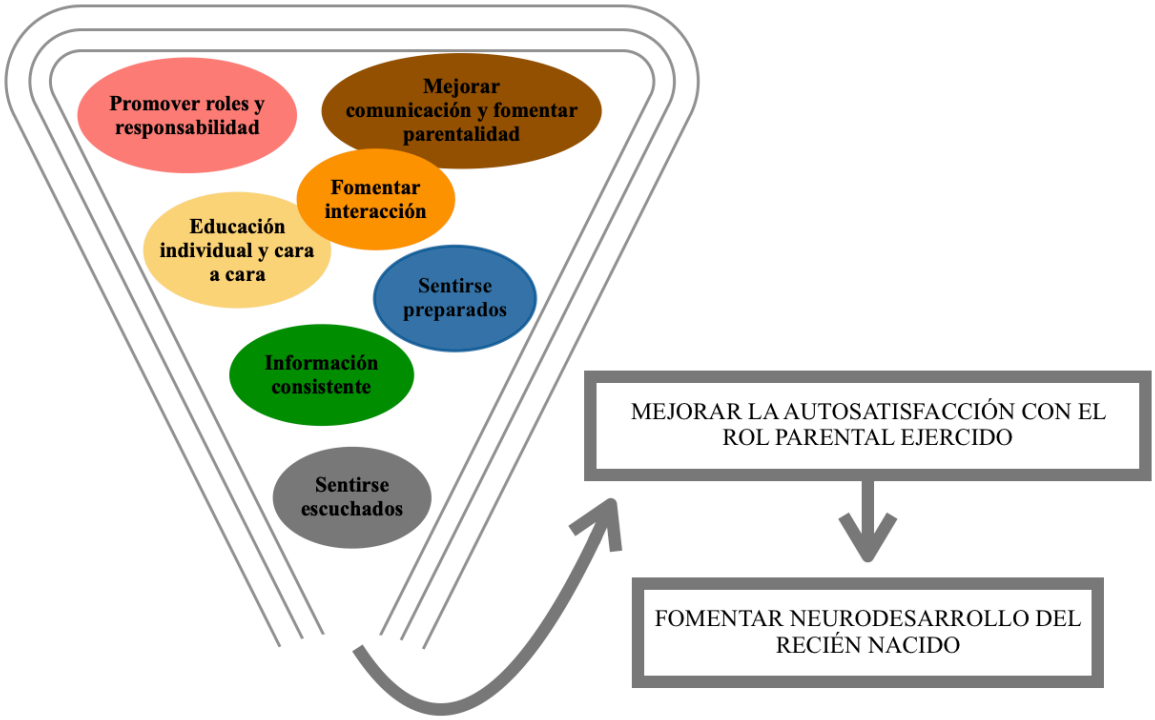


Figura 5. Adaptación de la propuesta de modelo de intervención dirigida a las familias dentro de la UCIN (Rinehimer, 2017, p.87). Elaboración propia.

Dentro de los estudios que hablan sobre la temática concreta que demandan las familias de cara a recibir el alta domiciliaria, destacar la tesis realizada en el año 2016 por Vaca. En ella, se analizaron, entre otras, las necesidades formativas presentes en las familias de una unidad de neonatología de Ecuador, para la posterior puesta en marcha de una intervención educativa conocida como escuela de padres. Los resultados mostraron que existía una alta necesidad de formación en la detección de signos de alarma y su posterior actuación, así como en los cuidados de estimulación que precisaban los recién nacidos prematuros. El 82% de las familias sentían como alta la necesidad percibida de crear una escuela de padres en el servicio de neonatología (82,22%). Aunque entre estas familias se encontraban nacidos prematuros, el autor no especifica ni el número ni la edad gestacional media, recogiendo información de familias con neonatos de riesgo; es decir, el estudio se realizó con familias con hijos con

problemas infecciosos, metabólicos o con otras patologías que les hacía precisar cuidados en la UCIN, entre ellas, la prematuridad.

En el año 2013, Agami-Micha y colaboradores, ya realizaron entrevistas a familias de niños nacidos prematuros ingresados con un tiempo superior a 21 días. Las familias refirieron que sí recibieron formación sobre cuidados del recién nacido, pero consideraban que la misma fue insuficiente, echando en falta mayor atención sobre el cuidado en situaciones de emergencia. Nuevamente en este estudio tampoco se especifica qué edad gestacional al nacer tenían los niños de las familias entrevistadas.

Guillaume y colaboradores (2013), sí que realizaron su estudio en familias con recién nacidos muy prematuros con edad inferior a las 32 semanas de gestación. Estos autores realizaron un interesante estudio cualitativo multicéntrico parisino, el cual tras realizar entrevistas a un total de 60 familias, concluyeron que las familias reclamaban formación sobre las capacidades sensoriales y sociales, así como el significado de las reacciones de su hijo, para poder atenderles mejor y sentir que estaban desempeñando adecuadamente su función parental.

Según la evidencia comentada, parece que las familias de niños nacidos prematuros demandan durante la hospitalización una información consistente y veraz que les permita entender mejor a su hijo y desempeñar con mayor eficacia el rol parental dentro de la UCIN, sintiéndose escuchados e imprescindibles en el cuidado de su hijo. De cara a la temática que necesitan las familias enfocada al alta domiciliaria y los cuidados en el hogar, destacan los cuidados en relación a la atención en situaciones de emergencia y cuidados más específicos como es el caso de la estimulación del neurodesarrollo. No obstante, la carencia de evidencia sobre las necesidades formativas en la población con niños muy prematuros (con edad menor a 32 semanas al nacer y/o peso al nacer inferior a 1500 gramos) es palpable, no existiendo actualmente ningún estudio sobre qué necesitan a nivel formativo estas familias en las unidades neonatales de España.

Esta apreciación ya fue reivindicada por los investigadores Ribeiro y Kase (2017), los cuales animaban a realizar estudios que se centraran en las habilidades y los

conocimientos específicos de cada familia, logrando mediante intervenciones posteriores, que las familias se sientan con una mayor confianza en el desempeño de su rol.

En España, como se comentaba en el inicio del presente apartado, sí que se pueden encontrar recomendaciones de asociaciones y servicios de neonatología de las diferentes comunidades autónomas, que hacen referencia a la temática que consideran más idónea para las familias de recién nacidos prematuros.

El grupo de Seguimiento de la Sociedad Española de Neonatología (SENeo), en su propuesta de protocolo de seguimiento nacional publicado en 2017, consideran que las familias deben tener conocimiento al respecto de los siguientes componentes del cuidado:

- Temática relacionada con la alimentación (lactancia materna, preparación de biberones, entre otros).
- La necesidad existente de contacto y afecto entre madre-hijo y padre-hijo.
- Los signos de enfermedad y de no enfermedad.
- Temática en relación con la seguridad (posiciones para dormir, sistemas de retención infantil para el transporte, administración de medicamentos, entre otros).
- Cuidados especiales (apoyo nutricional, soporte tecnológico, soporte respiratorio, que incluye oxígeno suplementario, aspiración de secreciones, traqueotomías, entre otros cuidados más específicos).

La Consejería de Salud de Andalucía, por su parte, elaboró una guía para profesionales, donde aconsejan realizar dinámicas grupales que van más allá de los cuidados básicos del recién nacido, introduciendo temática antes no mencionada, como es el caso de la Atención Temprana, la estimulación, la organización en el hogar, las relaciones interpersonales y de apoyo, así como temática relacionada con el impacto emocional de la prematuridad en las familias, información sobre el largo proceso que conlleva la prematuridad, el papel que juegan en la UCIN y la importancia de disponer

de los conocimientos necesarios para poder pedir ayuda a los organismos y/o personas con capacidad de facilitar recursos (Palacios, Moreno, Román y Estévez, 2015b)(figura 6).

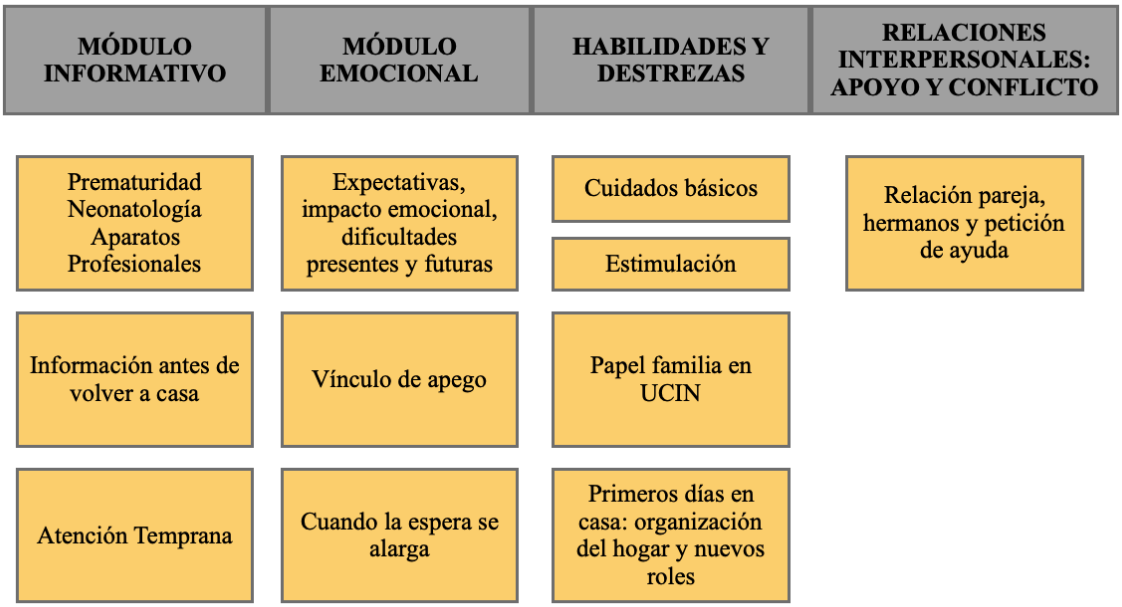


Figura 6. Sesiones grupales dirigidas a las familias de prematuros, recomendadas por la Consejería de Salud de Andalucía (Palacios, Moreno, Román y Estévez, 2015b, p. 7).

Como se mencionó con anterioridad y cómo se verá en el capítulo 3, los estudios que más destacan dentro de la evidencia española son los referentes a los resultados obtenidos a través de sesiones formativas que elaboran profesionales por las diferentes unidades de neonatología españolas.

Si bien, cabe mencionar la formación realizada en León por un equipo de enfermeras pediátricas en el año 2017, tanto por la temática y la modalidad formativa, como por la metodología investigativa empleada, ya que guarda cierta similitud con nuestro estudio. Las autoras a través de un estudio cuasi-experimental, analizaron el nivel de conocimientos que presentaba la familia de forma previa y posterior a la formación impartida. La intervención educativa consistió ser una sesión formativa grupal impartida con dinámica audiovisual 48 horas previas al alta. Ofrecieron información a familias con hijos con una edad media de 34 semanas de gestación al nacer sobre cuidados básicos, patologías frecuentes, necesidades específicas del

prematuro e información sobre los recursos sociales disponibles. A pesar de ser una única intervención, las familias se sintieron satisfechas con la sesión, aumentando sus conocimientos acerca de los cuidados de su hijo. Si bien, la temática empleada no fue fruto de las necesidades concretas de las familias de su estudio, aunque sí recogieron los temas que consideraban las familias como una necesidad formativa en el cuestionario previo (signos de alarma, higiene y alimentación, administración de medicación, seguridad en el hogar, estimulación, recursos sociales y grupos de apoyo), aspecto que las autoras consideran importante para tener en cuenta de manera previa en futuras sesiones formativas (Busto et ál, 2018).

El citado requisito de conocer las necesidades formativas de las familias de niños nacidos prematuros antes de llevar a cabo intervenciones educativas, ya fue defendido por los autores estadounidenses Schlittenhart, Smart, Miller y Severtson, en el año 2011, según los cuáles la identificación de estas necesidades formativas requiere una evaluación cuidadosa.

En cuanto a la modalidad en la formación, Vaca-Pazmiño y Salazar (2018), destacan el papel que tiene la intervención grupal frente a la individual, permitiendo un mayor enriquecimiento personal, una mayor proximidad entre las familias, un mayor intercambio de ideas y experiencias, junto a la creación de un sentimiento de pertenencia a un grupo colectivo cuyos miembros comparten experiencias y sentimientos muy similares.

En contraposición, Rinehimer (2017) preguntó a las familias que ya estaban en su hogar, qué aspectos necesitaron recibir durante su hospitalización en neonatología. Las mismas, demandaban un trato más cercano con los profesionales, mayor formación, considerando la modalidad más efectiva la individualizada y práctica, en comparación de las sesiones teóricas, las sesiones virtuales o los folletos. También informaron que consideraban que la formación individualizada se adaptada mejor a las necesidades específicas de cada familia.

En un estudio más reciente realizado por Monaghan y colaboradores (2019), se interesaron por conocer qué modalidad de formación les parecía a las familias de

prematuros de su estudio más efectiva. Las familias que participaron coincidieron en la preferencia de la educación por medios virtuales, ya que permite una mayor flexibilidad y adaptación a sus necesidades individuales, siempre como complemento de la comunicación directa con los profesionales de salud.

Como puede observarse, existe diversidad en la apreciación de la metodología más idónea para la formación de las familias con hijos nacidos prematuros, confirmando la premisa de que cada familia tendrá sus propias necesidades y preferencias relativas a la formación, siendo recomendable que el formato pedagógico utilizado sea efectivo para la realidad social de las familias participantes en cada investigación (Vaca-Pazmiño y Salazar, 2018).

Relativo al momento más efectivo de realizar la formación, ya Rinehimer (2017) en sus resultados comentaba que las familias reivindicaron que la formación se realizara a lo largo de la hospitalización del recién nacido prematuro y no sólo en los momentos anteriores al alta.

Siguiendo esta línea, en 2010, un equipo de investigación enfermero de Sudamérica, ya defendían la necesidad de que a las familias de los nacidos prematuros se les debía formar en cuidados del recién nacido desde el momento del ingreso, con la finalidad de mejorar la adaptación y la seguridad en el hogar (Gallegos, Reyes y Silvan, 2010).

A modo de conclusión dentro de las necesidades formativas, las familias de niños nacidos prematuros, reclaman formación a lo largo de todo el proceso de hospitalización de su hijo.

La temática que demandan durante el inicio de la hospitalización está más relacionada sobre los cuidados que pueden realizar en la UCIN y cómo conocer lo que necesita su hijo, mientras que cuando ya está más próxima el alta, las demandas se relacionan con conocimientos sobre las posibles complicaciones que pudieran desarrollarse en el hogar, tanto a nivel de salud, demandando conocer los signos de alarma y su actuación, como el conocimiento sobre el desarrollo que seguirán sus hijos.

A esta variabilidad en la temática, se le une la diversidad en la metodología considerada como más idónea por las familias. Todo ello puede ser debido a la premisa que se ha remarcado durante todo el presente capítulo, donde se habla de que cada familia tiene sus propias necesidades, teniendo cada investigador que conocer las necesidades y demandas concretas que se den en su población de estudio, para construir una intervención que sea afín de las mismas.

Aunque las investigaciones que mostraron interés sobre las necesidades formativas de las familias de recién nacidos prematuros son escasas, este número fue mucho menor en aquellas referidas a las familias de los muy prematuros, aquellos con edad al nacer inferior a las 32 semanas de gestación y/o con peso al nacer inferior de 1500 gramos.

Como se comentaba en el primer capítulo, conforme menor es la edad gestacional mayor es el riesgo de desarrollar alteraciones en el neurodesarrollo, y siguiendo el interrogante ya planteado por Rinehimer (2017), la evidencia actual nos invita a cuestionarnos si las familias de estos niños muy prematuros percibirán necesidades formativas concretas y diferentes a las demandadas por familias con niños nacidos a mayor edad gestacional.

Por último, cabe mencionar que la familia del prematuro experimenta una nueva crisis tras la larga hospitalización, cuando llega el momento deseado del alta y el inicio de la vida en casa, apareciendo en las familias nuevas tensiones ante la nueva responsabilidad adquirida y por la pérdida del apoyo social recibido a manos de los profesionales de salud (Golberg y DiVitto, 2002).

En este punto nos centraremos en el siguiente apartado, en la difícil transición entre el hospital y el domicilio, entre la seguridad acostumbrada de tecnología y profesionalidad, a la del domicilio, donde es la propia familia la principal responsable de la seguridad del niño nacido prematuro.

II.2.4. El momento del esperado alta: abandonar la seguridad y el ambiente idealizado de la Unidad de Neonatología

"El ingreso en el hospital ha sido muy prolongado pero desde que han llegado a casa la actividad ha sido frenética, toda una revolución. Estamos agotados…pero disfrutando de cada momento que estamos con ellos" (Pallás y De la Cruz, 2004, p. 84).

El nacimiento de un niño prematuro, conlleva meses de hospitalización, que hacen que muchas familias consideren el hospital como su segundo hogar (Malerba, 2011).

Son muchas las investigaciones que se han interesado por las percepciones que poseen las familias durante la hospitalización y posterior transición al hogar. Como mencionábamos en el inicio del capítulo, el nacer prematuro para las familias, conlleva un acúmulo de emociones que se vuelven a acentuar con el alta hospitalaria, como así refiere González (2010), ya que las familias pasan de nuevo por una situación de incertidumbre y mezcla de sentimientos, la alegría y la celebración por ir con su hijo al hogar, hacerse cargo plenamente de su bebé, "celebrar por fin el nacimiento", junto al miedo de perder el ambiente protector "idealizado" de la Unidad de Neonatología.

Con las expresiones de "celebrar por fin el nacimiento" o "nacer de nuevo", utilizado por muchos autores, la respuesta de Malerba (2011) es contraria, ya que considera que las familias no deben olvidar las condiciones en la que ha nacido su hijo, reconocerlas y respetarlas, para poder reparar las posibles heridas en el tiempo y la crianza juntos.

La vuelta a casa, es deseada y temida al mismo tiempo, como así refieren las autoras Gómez, Martín y Vicente (2013); deseada por abandonar el hospital y normalizar la situación familiar; y temida por el nuevo camino de incertidumbres que se abre ante ellos. A la transición del hospital al hogar, se le suma la transición hacia la paternidad/maternidad desde el comienzo de una crianza dificultosa de un niño prematuro que ha requerido estar en un hospital desde su nacimiento (Boykova y Kenner, 2011).

Boykova, en el año 2016, publicó los resultados obtenidos a través de la revisión sistemática de 50 artículos científicos que trataban sobre las necesidades y dificultades que las familias de prematuros encontraron en la mencionada transición del hospital al hogar. La autora clasifica las dificultades halladas en las siguientes:

A. Ansiedad, depresión y Trastorno por Estrés Postraumático

Hasta el momento, se había descrito como las familias experimentan de manera brusca e inesperada el conocer el diagnóstico del nacimiento prematuro, la vivencia de un parto traumático y el vaivén de emociones a lo largo de los meses de hospitalización.

Este vaivén continúa tras recibir la noticia de que van a recibir el alta hospitalaria, apareciendo en las familias ansiedad y preocupación por lo desconocido hasta ahora y por cómo se desenvolverán en el cuidado de su hijo en casa.

A través del gran estudio europeo EPIPAGE, nombrado en el capítulo anterior, se realizaron entrevistas a madres desde 2 meses después de recibir el alta hasta 1 año tras el nacimiento prematuro. Los resultados mostraron como existía en estas madres síntomas físicos como fatiga, estado depresivo y ansiedad. El estado de ánimo depresivo se asoció a la existencia de aislamiento social y sentimientos de culpa (Garel, Dardennes y Blondel, 2007).

El desarrollo de estos estados de ansiedad, depresión y alteraciones en el rol parental pueden ir más allá, pudiendo las familias experimentar un cuadro conocido como*Trastorno por Estrés Postraumático (TEPT)*.

El nacimiento prematuro, como acontecimiento traumático, puede llegar a ser reexperimentado a través de recuerdos o sueños, adquiriendo la persona conductas evitativas hacia la aproximación con aquellos estímulos asociados al trauma vivido. Además, se acompañará de un embotamiento de la actividad general de la persona que lo sufre, con malestar clínico significativo, así como afectación en otras esferas de la vida del individuo (Reyes-Alvarado et ál, 2008).

En un estudio reciente desarrollado en el Hospital Universitario de Lublin, Polonia, por los autores Aftyka y colaboradores (2017), se interesaron por el estrés que presentaban las madres y los padres de niños que nacieron prematuros y estuvieron ingresados en la UCIN, transcurridos de 3 a 12 meses de edad corregida. Se observó que el 60% de las madres y el 40 % de los padres, manifestaban TEPT, siendo un factor de riesgo en mujeres las enfermedades crónicas y los abortos previos, y en los hombres, el que su pareja presente TEPT y el obtener una puntuación baja de la escala Apgar en el primer minuto de vida del recién nacido. Aun así, se evidenció que las madres buscaban y utilizaban más recursos de afrontamiento que los padres, tales como búsqueda de apoyo social y emocional, expresión de las emociones, religión, entre otros.

Siguiendo la misma línea, encontramos otro estudio realizado en el año 2003 por Pierrehumbert y colaboradores, en el cual se evidenció una tendencia al auge de los problemas de sueño y alimentación de los niños, conforme fueron mayores los síntomas de estrés postraumático presentes en las familias, como así se muestra en los resultados de su investigación:

	Familia de RN a término	**Familia de RN prematuros**	
	Grupo control	**Síntomas leves postraumático**	**Síntomas altos postraumático**
Problemas del sueño	6.56	7.27	9.47
Problemas en la alimentación	5.64	6.48	6.64

Tabla 2. Proporción de problemas en el sueño y la alimentación en niños nacidos prematuros a los 18 meses de edad, y su relación con la presencia de síntomas de TEPT en las familias (Adaptado de Pierrehumbert et ál, 2003, p.402).

Reyes-Alvarado y colaboradores (2008), no sólo se interesaron por cómo afectaba el trauma del nacimiento prematuro al niño por los síntomas de la familia, sino que los autores proponen en su estudio que son los propios nacidos prematuros los que experimentan TEPT, hallando en los mismos la siguiente sintomatología: el presentar reacciones patológicas a estímulos externos; experimentar un incremento del *arousal* (a través de este nombre se hace referencia a la variación continua que existe en la

activación del organismo, fluctuando desde el sueño profundo hasta la excitación intensa), con dificultad para conciliar el sueño y con la presencia de pesadillas; y por último, la presencia de alteraciones en las habilidades sociales, como un mayor retraimiento social.

Como pudo comprobar Boykova (2016) tras esta revisión, es que muchos de los estados de ansiedad y preocupación evidenciados en estas familias, estaban relacionados con la presencia de la incertidumbre por la trayectoria del desarrollo que tendrá su hijo, y por el miedo experimentado hacia las infecciones frecuentes y los problemas respiratorios. Estos sentimientos pueden hacer que las familias vean a su hijo como vulnerable y diferente a los demás niños, como así veremos a continuación.

B. La normalidad social versus la percepción de niño vulnerable

El salir de la norma social de los nacimientos a término y sanos, es una cuestión que preocupa a las familias de recién nacidos prematuros. En la mayoría de las ocasiones, la prematuridad es considerada un tema tabú, debido al sufrimiento experimentado por no cumplir con las expectativas de la sociedad y cultura a la que cada familia forma parte (Gómez, Martín y Vicente, 2013).

A razón de lo comentado, destacar un interesante estudio argentino donde se realizaron grupos de discusión con 15 adolescentes que fueron grandes prematuros. Entre otras cuestiones, los participantes refirieron que fue su propia familia la que les hacía ocultar las cicatrices que tenían como secuelas de las intervenciones que recibieron durante su hospitalización, lo que les condujo a una discriminación de su cuerpo, afectando al desarrollo de la propia identidad social dentro de la sociedad a la que pertenecían (Leavy, Prina, Martínez y Bauer, 2015).

Estas medidas de sobreprotección, además, conducen a la victimización de los niños entre sus iguales, todo ello relacionado, como observaron recientemente los autores Day y colaboradores (2018), con un mayor consumo de alcohol y otras sustancias, así como un trastorno de ansiedad en la vida adulta (Odds ratio: 2.45).

Esta forma de ver al recién nacido prematuro durante su crecimiento y desarrollo como un niño vulnerable, ya fue descrito en 1964 por Green y Solnit como *"Síndrome del Niño Vulnerable"*. Según estos autores, la percepción de vulnerabilidad mantenida crea en las familias una mayor ansiedad causando problemas en la interacción con sus hijos, describiéndose en los mismos consecuencias como dificultades en la separación, problemas en el sueño, comportamiento disruptivo, bajo rendimiento escolar y comportamiento fisicamente abusivo hacia la madre.

Horwitz y colaboradores (2015), diseñaron basándose en la evidencia científica hallada y en la propia experiencia con madres de hijos prematuros, un modelo que explica cómo se desarrolla de forma probable la percepción de vulnerabilidad en las mismas, y qué factores amortiguaban o acentuaban dicha percepción. Como bien explican, el parto prematuro para la mayoría de las madres, es un evento traumático que puede estar asociado a síntomas como depresión, ansiedad y estrés postraumático.

Estas reacciones y sentimientos van a estar influenciados por las características demográficas, de salud y psicosociales de la madre, así como del estilo de afrontamiento y del apoyo social que posea. Estas características, junto con las peculiaridades de su hijo nacido prematuro, van a influir sobre la respuesta que tenga la madre al trauma del parto prematuro. Si el trauma no se afronta sino que se acentúa y permanece en el tiempo, la percepción de vulnerabilidad permanecerá en el tiempo, conllevando a prácticas de crianza deficientes y a un pobre desarrollo infantil (figura 7).

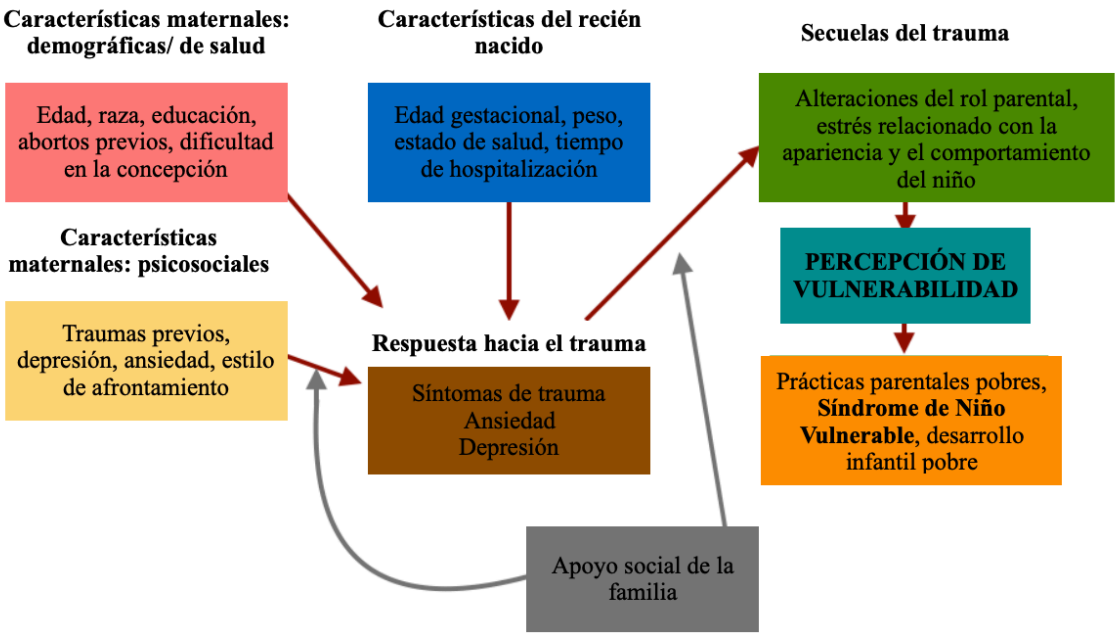


Figura 7. Desarrollo de la percepción de Síndrome de Niño Vulnerable en las madres con hijos prematuros, según el modelo de Horwitz y colaboradores (2015, p.375).

Según los últimos autores, sí a las características maternas e infantiles desfavorables, les añadimos un apoyo familiar deficiente, dan como resultado a madres con una alta probabilidad de desarrollar la percepción de vulnerabilidad hacia su hijo (Horwitz et ál, 2015).

Una de las principales consecuencias de la percepción de niño vulnerable, como ya se ha mencionado en varias ocasiones y que desarrollaremos con mayor atención en el siguiente apartado, es desarrollar una crianza basada en la sobreprotección y en las medidas excesivas de control y falta de autonomía.

C. Dificultades en el desempeño del rol parental y el desarrollo de una crianza caracterizada por medidas sobreprotectoras

Según González (2010), en la prematuridad se suele desarrollar una crianza marcada por dificultades, resultando ser más trabajosa y menos gratificante. El inicio dificultoso de la vida de estos niños, hace que frecuentemente las familias intenten compensar sus sentimientos de culpabilidad al respecto, mediante la no imposición de

normas y límites en la educación de sus hijos, llegando a aceptar y normalizar conductas desafiantes y comportamientos inadecuados como un hándicap ligado a la condición de prematuridad (Aparecida, Pereira y Benzaquen, 2016; González, 2010; Rico et ál, 2010).

Siguiendo esta línea de investigación, nos encontramos el estudio realizado en el año 2006 por Forcada-Guex y colaboradores, donde se realizó el seguimiento de las díadas madre-hijo en niños nacidos prematuros hasta los 18 meses de edad corregida. Estos autores observaron la presencia de una díada cooperativa en el 28% de los casos (68% en niños nacidos a término); una díada de control en otro 28% de los casos (12% en los nacidos a término), y el restante 44% lo formaban un grupo heterogéneo de posibles díadas. A los 18 meses de edad, los prematuros de las díadas controladoras mostraban mayores problemas de alimentación, peor desarrollo personal y social, y puntuaciones menores en el habla y la audición, en comparación con las díadas prematuras cooperativas.

La sobreprotección realizada por las familias en estos niños, tiene problemas asociados que perduran en la edad escolar, siendo familias que continuamente están preocupadas por los posibles déficits de sus hijos, que conocen la evolución que debe seguir el desarrollo correcto de su hijo y tienden a compararlos con el desarrollo de los niños presentes en el resto de su clase (Aparecida, Pereira y Benzaquen, 2016).

Singer y colaboradores, en el año 2007, llevaron a cabo el seguimiento de una gran muestra de prematuros hasta los 8 años de vida. Observaron como las madres de niños nacidos prematuros percibían menos consenso en su relación de pareja y una mayor preocupación por la salud de sus hijos. Las madres de niños nacidos prematuros extremos reportaron mayores problemas familiares y personales, siendo más propensas a utilizar conductas negativas y de retirada.

Este mismo autor, en el año 2010, siguió a los mismos niños y sus madres hasta los 14 años de edad, volviendo a persistir en las madres de niños nacidos muy prematuros, mayores percepciones de estrés personal y problemas familiares, aunque

mostraban mayor satisfacción con sus hijos, y utilizaban en menor medida como herramientas de afrontamiento las conductas negativistas y de desconexión mental.

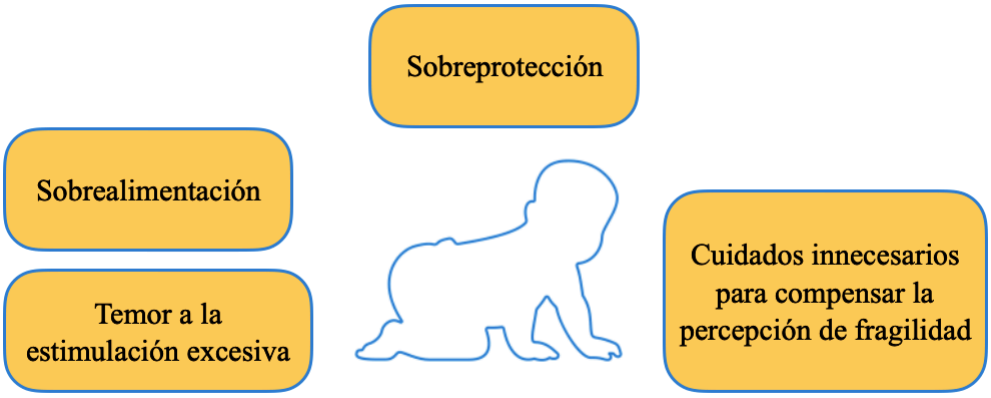


Figura 8. Actitudes negativas desarrolladas por las familias de nacidos prematuros tras el alta hospitalaria (Palacios, Moreno, Román y Estévez (2015c, p.14).

La aceptación no adecuada de su hijo tal y como es, imponiendo y desarrollando conductas negativas hacia el desarrollo del mismo (figura 8), puede desencadenar con una mayor frecuencia, trastornos de la adaptación y del comportamiento familiar, tales como la ya mencionada sobreprotección, pudiendo conducir en casos extremos al maltrato infantil (Martínez, 2010).

Un reciente estudio neoyorquino analizó los ingresos con causas probables de maltrato infantil que habían tenido los niños que nacieron desde 1995 a 2004, en los primeros 12 meses de vida. Sus resultados muestran como el nacimiento prematuro era un factor desencadenante, siendo las estancias en UCIN superior a 11 días, el parto prematuro y la edad materna menor de 20 años, factores de riesgo ante tal temida situación (Manson et ál, 2018).

Estos alarmantes resultados coinciden con otro estudio estadounidense con una cohorte más reciente, de 2013 a 2014, recogiéndose que los recién nacidos prematuros tenían 2 veces más riesgo de padecer maltrato infantil en los primeros 6 meses de vida (Puls et ál, 2019).

Después de la lectura de este último apartado, se evidencia que las familias se enfrentan a dificultades no sólo durante el tiempo de hospitalización, sino que estas dificultades pueden acentuarse tras el alta hospitalaria, entrando en un periodo crítico donde pueden surgir muchos problemas si las familias carecen de las habilidades y conocimientos necesarios para cuidar de su hijo (Boykova y Kenner, 2011).

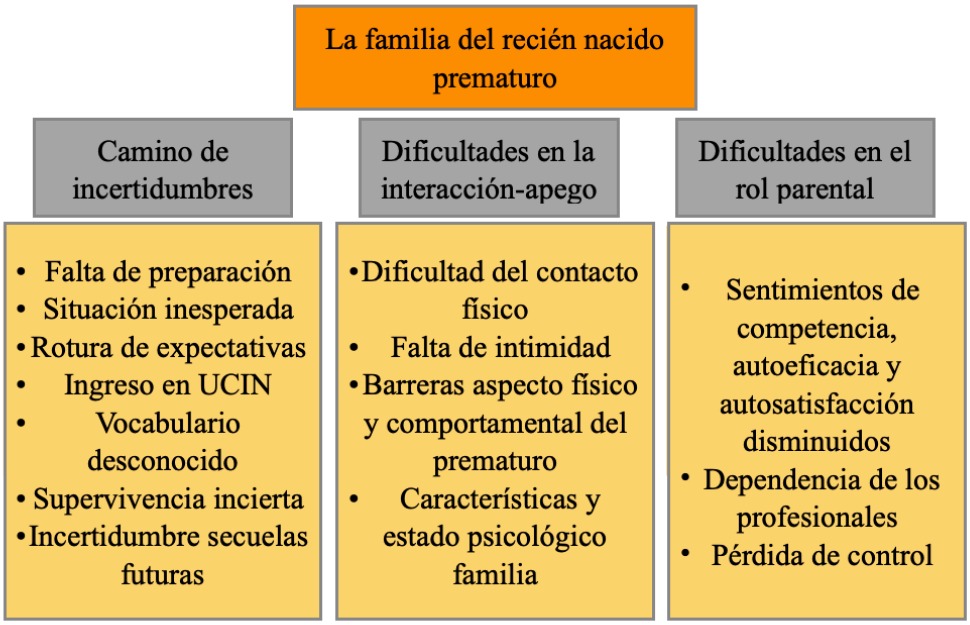


Figura 9. La familia del recién nacido prematuro: dificultades encontradas. Elaboración propia.

Ante tal despliegue de dificultades asociadas al nacimiento prematuro (figura 9), como hemos visto a lo largo del presente capítulo, es obvio pensar que las familias tendrán necesidades no resueltas tanto a nivel social, emocional y formativo que irán más allá del alta hospitalaria.

El conocimiento de las necesidades que presentan las familias de los niños más vulnerables, de los nacidos antes de las 32 semanas de gestación y/o con peso al nacer inferior a 1500 gramos, han sido las menos estudiadas, sobre todo en el territorio español. El nacer con menos edad gestacional y peso, como vimos en el primer capítulo, conlleva tener mayor riesgo de desarrollar complicaciones, siendo probable tener un ingreso más prolongado que en otros niños que han nacido con mayor edad gestacional.

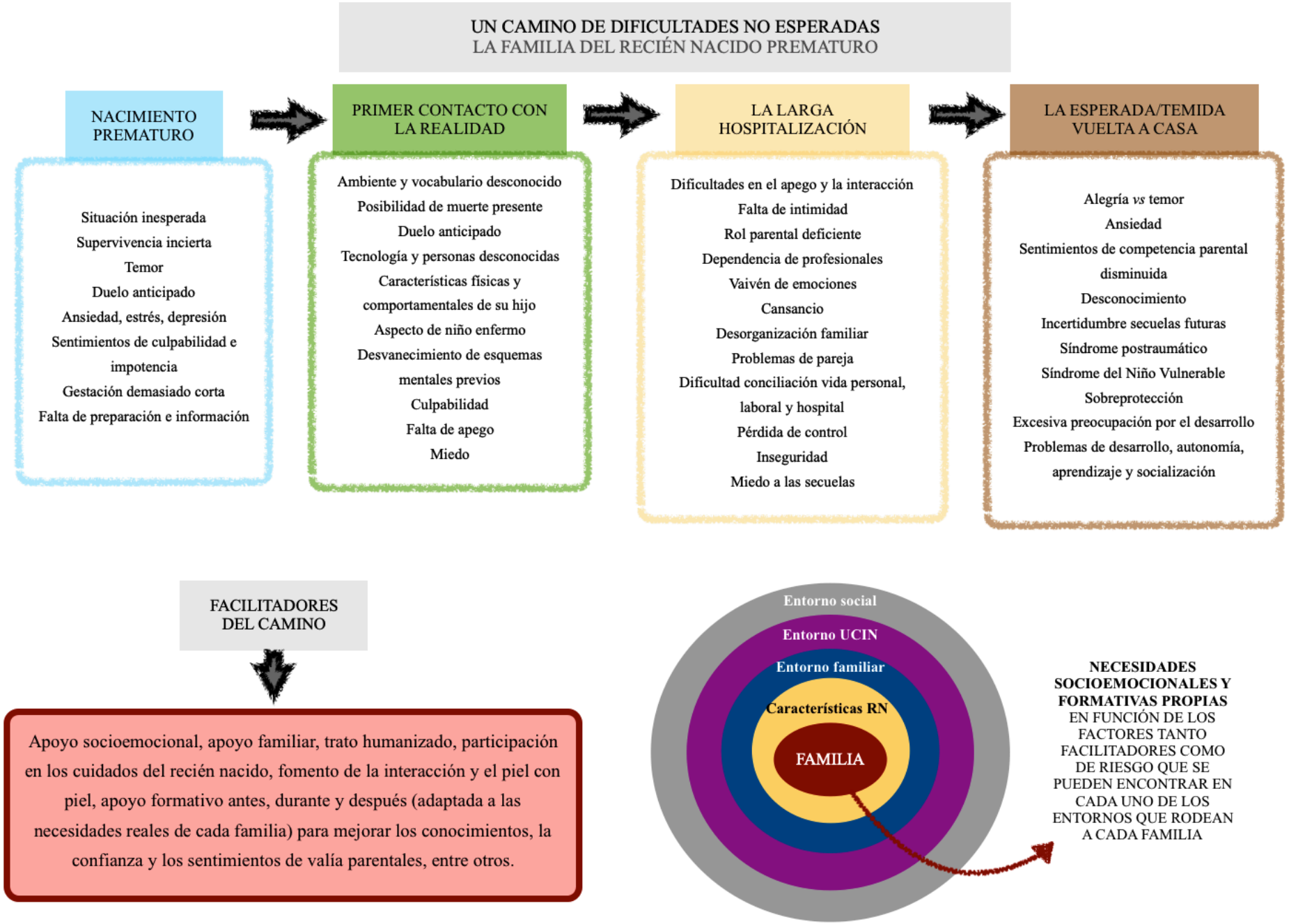
Además, la mayoría de las investigaciones encontradas mantenían el foco de atención sobre la madre. Ante esta realidad, Palacios, Moreno, Román y Estévez (2015b), ven necesario actuar no sólo en la díada madre-hijo, sino también en la díada padre-hijo, ya que son ambos los encargados de promover una crianza adecuada y segura, siendo para ello necesario que se les incentive y se les forme para evitar el desarrollo de conductas negativas que van a conducir a esa equivocada percepción de "niño vulnerable", limitando su desarrollo al infravalorar sus capacidades a lo largo de su crecimiento.

En este fomento para mejorar las actitudes de las familias hacia su hijo nacido prematuro, el papel de los profesionales en salud es esencial. Boykova (2016) concluyó que la percepción de apoyo y disponibilidad profesional, junto con una mayor información para que las familias tuviesen un conocimiento más preciso sobre el desarrollo de su hijo, se asoció con una menor presencia de ansiedad, estrés, depresión y una mayor confianza en el desarrollo del rol parental.

La familia, es el pilar fundamental para conseguir el correcto desarrollo del niño nacido prematuro, pilar que se debe reforzar con apoyo y formación.

Los primeros meses de la vida del niño que ha nacido prematuro es considerado como el "periodo ventana" para intervenir con las familias, ya que aunque las familias se encuentran en un estado de vulnerabilidad caracterizado por la existencia de desorganización y desequilibrio tanto en la vida personal como en la familiar y social; esta situación genera en las familias también un estado de mayor receptividad, creando como así bien explica Martínez (2010), un periodo fértil para el desarrollo de intervenciones.

Conociendo más sobre la prematuridad, sus características y sus consecuencias, tanto para el recién nacido como para la familia, y el importante papel que juega la familia en el desarrollo del niño, en el siguiente capítulo, abordaremos las intervenciones que se han realizado con las familias de prematuros en el ámbito sanitario. Como el capítulo precedente, realizaremos un esquema con los aspectos más importantes que sintetizan este segundo pilar de nuestro marco teórico (esquema 2).



Esquema 2. La familia del recién nacido prematuro. Dificultades y necesidades. Elaboración propia.

II.2.5. Referencias bibliográficas

- Acosta, M.F., Cabrera, N. (2016). Percepción de los padres de hijos prematuros frente a la hospitalización en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal: un estudio de revisión documental. *Revista UNIMAR, 34*(1), 193-199.
- Aftyka, A., Rybojad, R., Rosa, W., Wrobel, A., Karakula-Juchnowicz, H. (2017). Risk factors for the development of post-traumatic stress disorder and coping strategies in mothers and fathers following infant hospitalisation in the neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing,* (26), 4436-4445. doi: 10.1111/jocn.13773.
- Agami-Micha, S., Iglesias-Leboreiro, J., Bernández-Zapata, I., Rendón-Macías, M.E., Júarez-Domínguez, G. (2013). Capacitación de padres para el cuidado de niños pretérminos en su casa. *Revista Mexicana de Pediatría, 80*(2), 61-64.
- Ainsworth, M.D., Bell, S.M. (1970). Attachment, exploration, and separation: illustrated by the behavior of one-year-olds in a strange situation. *Child Development, 41*(1), 49-67.
- Alcolea, S., Mohamed, D. (2011). *Guía de cuidados en el embarazo. Consejos de su matrona.* Instituto Nacional de Gestión Sanitaria.
- Amankwaa, L.C., Pickler, R.H. (2007). Maternal responsiveness in motores of preterm infants. *Newborn and Infant Nursing Reviews, 7*(1), 25-30. doi:10.1053/j.nainr.2006.12.001.
- Aparecida, J., Pereira, F.E., Benzaquen, G. (2016). Quality of Life of Preterm Children: Risk and Protective Factors. *Ribeiräo Preto, 26*(65). http://dx.doi.org/10.1590/1982-43272665201610
- Arockiasamy, V., Holsti, L., Albersheim, S. (2008). Fathers`experiences in the neonatal intensive care unit: a search for control. *Pediatrics, 121*(2), 215-222. doi: 10.1542/peds.2007-1005.
- Bakewell-Sachs, S., Gennaro, S. (2004). Parenting the post-NICU premature infant. *The American Journal of Maternal Child Nursing (MCN), 29* (6), 398-403.
- Balza, A., Fernández, M.N. (2011). *El bebé prematuro.* Hospital Universitario Donostia.
- Barudy, J., Dantagnan, M. (2010). *Los desafíos invisibles de ser madre o padre. Manual de evaluación de las competencias y la residencia parental. 1ª Edición.* Gedisa editorial.
- Basso, G. (2016). Apego. En G. Basso (Ed.), *Neurodesarrollo en Neonatología. Intervención ultratemprana en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales* (69-81). Editorial Médica Panamericana.

- Bialoskurski, M.M., Cox, C.L., Wiggins, R.D. (2002). The relationship between maternal needs and priorities in a neonatal intensive care environment. *Journal of advanced nursing, 37*(1), 62-69.
- Bolivar, L.A. (2015). *Factores asociados a la incertidumbre en padres de recién nacidos pretérmino hospitalizados en unidades de cuidados intensivos neonatal* [Tesis de maestría, Universidad de Enfermería de Cartagena]. Repositorio institucional. https://repositorio.unicartagena.edu.co/
- Bonill, C., Amezcua, M. (2014, 25 de noviembre). Virginia Henderson. *Gomeres.* Consultado el 21 de mayo de 2019. http://www.fundacionindex.com/gomeres/?p=626
- Boykova, M. (2016). Transition from hospital to home in parents of preterm infants: a literature review. *The Journal of Perinatal & Neontal Nursing, 30*(4), 327-348. doi: 10.1097/JPN.0000000000000211.
- Boykova, M., Kenner, C. (2012). Transition from hospital to Home for parents of preterm infants. *Journal Perinatal & Neonatal Nursing, 26*(1), 81-87. doi: 10.1097/JPN.0b013e318243e948.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss, Volumen 1: Attachment*. Hogarth Press.
- Brisch, K.H., Bechinger, D., Betzler, S., Heinemann, H., Kachele, H., Pohlandt, F., Schmucker, G., Buchheim, A. (2005). Attachment quality in very low-birthweight premature infants in relación to maternal attachment representaciones and neurológicas development. *Journal Parenting Science and Practice, 5*(4), 311-331. https://doi.org/10.1207/s15327922par0504_1
- Busto, L., Sánchez, M., Fernández, V., Arniella, S., Busto, C. (2018). Conocimientos adquiridos tras una sesión formativa para madres y padres de recién nacidos ingresados en neonatología. *Metas Enfermería, 21*(2), 63-69.
- Butcher, P.R., Kalverboer, A.F., Minderaa, R.B., Van Doormaal, E.F., Ten, Y. (1994). Rigidity, sensitivity and quality of attachment: the role of maternal rigidity in the early socio-emotional development of premature infants. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 90*(3), 1-38.
- Cano, S., Marsellés, M.A., Jové, G. (2012). Un paseo por la 5ª planta. Análisis de las vivencias y el grado de satisfacción de los padres de bebés hospitalizados en la UCIN del hospital universitario Arnau de Villanueva de LLeida. *Revista Educación Inclusiva, 5*(3), 23-34.
- Carmona, Z.E., Bracho, C.E. (2008). La muerte, el duelo y el equipo de salud. *Revista de Salud Pública, 2*(2), 14-23.

- Casado, M., Fernández, R.M., Rodríguez, F. (2014). Determinación de las necesidades sentidas por las puérperas del Hospital General de Valencia al alta hospitalaria. *Enfermería Integral, 104,* 3-9.
- Cescutti-Butler, L., Galvin, K. (2003). Parents`perceptions of staff competency in a neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing, 12*(5), 752-761. doi: 10.1046/j. 1365-2702.2003.00783.x.
- Comité español Unicef. (2006). *Convención sobre los derechos del niño.* Unicef.
- Combs-Orme, T., Wilson, E. E., Cain, D. S., Page, T., Kirby, L. D. (2003). Context based parenting in infancy: Background and conceptual issues. *Child and Adolescent Social Work Journal, 20*(6), 437–472.
- Cuttini, M; Rebagliato, M; Bortoli, P; Hansen, G; de Leeuw, R; Lenoir, S; Persson, J; Reid, M; Schroell, M; de Vonderweid, U; Kaminski, M; Lenard, H; Orzalesi, M; Saracci, R. (1999). Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe. *Arch Dis Child Fetal Neonatal,* (81), 84-91. doi: doi: 10.1136/fn.81.2.f84.
- Day, K.L., Schmidt, L.A., Vaillancourt, T., Saigal, S., Boyle, M.H., Van Lieshout, R.J. (2018). Overprotective Parenting and peer victimization in extremely los birth weight survivors. *Journal of child and family studies, 27*(3), 907-915. doi: 10.1007/s10826-017-0922-2.
- Durán, A., Tébar, M.D., Ochando, B., Martí, M.A., Bueno, F.J., Pin, G., Cubel, M.M., Genís, M.R. (2004). *Manual didáctico para la escuela de* padres. Generalitat Valenciana.
- Escuriet, R., Martínez, L. (2004). Problemas de salud y motivos de preocupación percibidos por las puérperas antes del alta hospitalaria. *Matronas profesión, 15*(5), 30-35.
- Filippa, M., Poisbeau, P., Mairesse, J., Monaci, M.G., Baud, O., Hüppi, P., Grandjean, D., Kuhn, P. (2019). Pain, parental involvement, and oxytocin in the neonatal intensive care unit. *Frontiers in Psychology, 10* (715), 1-15. doi: 10.3389/fpsyg.2019.00715.
- Forcada-Guex, M., Pierrehumbert, B., Borghini, A., Moessinger, A., Muller-Ni, C. (2006). Early dyadic patterns of mother-infant interactions and outcomes of prematurity at 18 months. *Pediatrics, 118*(1), 107-114.
- Galbally, M., Lewis, A.J., Van Ijzendoorn, M., Permezel, M. (2011). The role of oxytocin in mother-infant relations: a systematic review of human studies. *Harvard review of psychiatry, 19* (1), 1-14. doi: 10.3109/10673229.2011.549771.
- Gallegos, J., Reyes, J., Silvan, C.G. (2010). La unidad neonatal y la participación de los padres en el cuidado prematuro. *Perinatología y reproducción humana, 24*(2), 98-108.

- García, S., Duarte, L., Mejías, M.C. (2014). Afrontamiento de la familia ante el nacimiento de un hijo prematuro. *Nure investigación,* 69, 1-11.
- Garel, M., Dardennes, M., Blondel, B. (2007). Mothers´psychological distress 1 year after very preterm childbirth. Results of the EPIPAGE qualitative study. *Child: care, health and development, 33*(2), 137-143. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00663.x.
- Goldberg, S., DiVitto, B. (2002). Parenting Children Born Preterm. En M.H. Bornstein (Ed.), *Handbook of Parenting. Volume 1. Children and parenting* (329-354). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Gómez, C., Martín, M., Vicente, A. (2013). *Dificultades biosociales de la gran prematuridad.* Universidad Complutense de Madrid.
- González, F. (2010). Nacer de nuevo: la crianza de los niños prematuros: aspectos evolutivos. Atención y acompañamiento al bebé y a la familia. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente,* (49), 133-152.
- Grandi, G. (2013). Adelantándose a la vida: los recién nacidos prematuros y sus padres. *Aletheia, 40*(2), 7-13.
- Grau, C., Espada, M.C. (2014). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología, 9*(1), 125-136.
- Green, M., Solnit, A.J. (1964). Reactions to the threatened loss of a child: A vulnerable Child syndrome pediatric management of the dying child, part III. *Pediatrics, 34*(1), 58-66.
- Grupo de seguimiento de la Sociedad Española de Neonatología (Grupo SENeo). (2017). *Protocolo de seguimiento para el recién nacido menor de 1500 g o menor de 32 semanas de gestación.* Sociedad Española de Neonatología.
- Guerra, M. (2013). Fortalecimiento del Vínculo Padres-hijo a través del Proceso de Cuidado de Kristen Swanson. *Ciencia e Innovación en salud, 2*(1), 120-125.
- Guillaume, S., Michelin, N., Amrani, E., Benier, B., Durrmeyer, X., Lescure, S., Bony, C., Danan, C., Baud, O., Jarreau, P.H., Zana, E., Caeymaex, L. (2013). 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 Pediatrics, 13*(14), 1-9. https://doi.org/10.1186/1471-2431-13-18
- Hagen, I.H., Inversen, V.C., Svindseth, M.F. (2016). Differences and similarities between mothers and fathers of premature children: a qualitative study of parents´coping experiences in a neonatal intensive care unit. *BMC Pediatrics, 92*(16), 3-9. https://doi.org/10.1186/s12887-016-0631-9

- Hoffenkamp, H.N., Tooten, A., Hall, R.A.S., Croon, M.A., Braeken, J., Winkel, F., Vingerhoets, J.J.M., Van, H. (2012). The Impact of Premature Childbirth on Parental Bonding. *Evolutionary Psychology, 10* (3), 252-561.
- Horwitz, S.M., Storfer, A., Kerker, B.D., Lilo, E., Leibovitz, A., John, N.S., Shaw, R.J. (2015). A Model for the Development of mothers´ perceived vulnerability of preterm infants. *Journal of developmental & behavioral pediatrics, 36*(5), 371-380. doi: 10.1097/DBP.0000000000000173.
- Jiménez, A.B., Salinas, M.T., Sánchez, T. (2004). Algunas reflexiones sobre la filosofía de Virginia Henderson. *Revista Enfermería, 12*(2), 61-63.
- Kendrick, K. (2004). The Neurobiology of social bonds. *Journal of neuroendocrinology, 16* (12), 1007-1008. doi: 10.1111/j.1365-2826.2004.01262.x.
- Kohlhoff, J., Eapen, V., Dadds, M., Khan, F., Silove, D., Barnett, B. (2017). Oxytocin in the postnatal period: associations with attachment and maternal caregiving. *Comprehensive psychiatry, 76*, 56-68. doi: 10.1016/j.comppsych.2017.03.010.
- Kommers, D.R., Broeren, M.A.C., Andriessen, P., Oei, S.G., Feijs, L., Bambang, S. (2017). Pilot study demonstrates that salivary oxytocin can be measured unobtrusively in preterm infants. *Acta paediatrica, 106,* 34-42. doi:10.1111/apa.13606.
- Lakshmanan, A., Agni, M., Lieu, T., Fleegler, E., Kipke, M., Friedlich, P.S., McCormick, M.C., Belfort, M.B. (2017). The impact of preterm birth <37 weeks on parents and families: a cross-sectional in the 2 years after discharge from the neonatal intensive care unit. *Health and Quality of Life Outcomes, 15* (38). doi: 10.1186/s12955-017-0602-3.
- Leavy, P., Prina, M.V., Martínez, M.J., Bauer, G. (2015). Social representations of premature birth from the perspective of individuals born preterm in the 1990s. *Archivos Argentinos de Pediatría, 113*(1), 6-11. doi: 10.1590/S0325-00752015000100003.
- León, B., Poudereux, M., Giménez, C., Belaústegui, A. (2005). Sistema de intervención psicológica en unidad de cuidados intensivos neonatales: intervención psicológica en padres de niños prematuros. *Mapfre Medicina, 16*(2), 56-65.
- Llorens, A., Mirapeix, R., López, T. (2009). Hermanos de niños con cáncer: resultado de una intervención psicoterapéutica. *Psicooncología, 6*(2-3), 469-483.
- López, M; Pallás, M.R. (2014). Los cuidados centrados en el desarrollo. En J. Piñero; J, Pérez-López; F, Vargas; A.B, Candela (Eds.), *Atención temprana en el ámbito hospitalario* (279-297). Pirámide.
- Malerba, M.C. (2011). La transición de la unidad al hogar del prematuro y sus padres. *Revista de Enfermería,* (12), 4-7.

- Manson, S.M., Schnitzer, P.G., Danilack, V.A., Elston, B., Savitz, D.A. (2018). Risk factors for maltreatment-related infant hospitalizations in New York City, 1995-2004. *Annals of Epidemiology, 28*(9), 590-596. https://doi.org/10.1016/j.annepidem.2018.05.010
- Martínez, M. (2010). *Eficacia de una breve intervención temprana basada en la evaluación del desarrollo del neonato prematuro: efecto sobre el estrés, la depresión y las percepciones maternas* [Tesis Doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=899568
- Melchor, J.C. (2004). Consecuencias socio-sanitarias del parto pretérmino. En L. Cabero (Ed.), *Parto Prematuro* (11-17). Médica Panamericana.
- Miaja, M., Moral, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología, 10*(1), 109-130.
- Mir, M., Batle, M. y Hernández, M.(2009). Contextos de colaboración familia-escuela durante la primera infancia. *IN. Revista Electrònica d'Investigació i Innovació Educativa i Socioeducativa, 1*(1), 45-68.
- Monaghan, J., Kim, T., Dol, J., Orovec, A., Campbell-Yeo, M. (2019). Parents´ Learning needs and Preferences in a neonatal intensive care unit: a desire for enhanced communication and ehealth technology. *Journal of neonatal nursing, 26*(2), 101-105. https://doi.org/10.1016/j.jnn.2019.09.001
- Moral, J. (2005). El parto prematuro: la emboscada en la preparación maternal. *Matronas Profesión, 6*(4), 19-21.
- Nagasawa, M., Osake, S., Mogi, K., Kikusui, T. (2012). Oxytocin and mutual communication in mother-infant bonding. *Frontiers in human neuroscience, 6* (31). doi: 10.3389/fnhum.2012.00031.
- Obeidat, H.M., Bond, E.A., Clark, L. (2009). The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. *The Journal of Perinatal Education, 18*(3), 23-29. doi: 10.1624/105812409X461199.
- Ocampo, M.P. (2013). El hijo ajeno: vivencias de madres de niños prematuros hospitalizados. *Aquichan, 13*(1), 69-80.
- Oliva, A. (2004). Estado actual de la teoría del apego. *Revista de Psiquiatría y Psicología del Niño y del Adolescente, 4*(1), 65-81.
- Olza-Fernández, I., Marín, M.A., Gil-Sánchez, A., García-Segura, L.M., Arévalo, M.A. (2014). Neuroendocrinology of childbirth and mother-child attachment: The basis of an etiopathogenic model of perinatal neurobiological disorders. *Frontiers in Neuroendocrinology, 35,* 459-472. http://dx.doi.org/10.1016/j.yfrne.2014.03.007

- Ortigosa, J.M., Quiles, M.J., Méndez, F.X. (2003). *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia.* Pirámide.
- Ortiz, M.J., Fuentes, M.J., López, F. (2009). Desarrollo socio afectivo en la primera infancia. En. J. Palacios., A. Marchesi., C.Coll (Eds.), *Desarrollo psicológico y educación. 1. Psicología evolutiva* (151-176). Alianza Editorial.
- Palacios, J; Moreno, M.C; Román, M; Estévez, R. (2015a). *Guía para madres y padres de bebés prematuros durante la hospitalización.* Consejería de Salud.
- Palacios, J; Moreno, M.C; Román, M; Estévez, R. (2015b). *Sesiones grupales dirigidas a madres y padres de bebés prematuros. Guía para profesionales.* Consejería de Salud.
- Palacios, J; Moreno, M.C; Román, M; Estévez, R. (2015c). *Guía para madres y padres de bebés prematuros tras el alta hospitalaria.* Consejería de Salud.
- Pallás, C.R., De la Cruz, J. (2004). *Antes de tiempo. Nacer muy pequeño.* Exlibris ediciones.
- Pérez Padilla, J. (2014). *El estrés parental en familias en situación de riesgo psicosocial.* [Tesis Doctoral, Universidad de Huelva]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=1215885
- Pierrehumbert, B., Nicole, A., Muller-Nix, C., Forcada-Guex, M., Ansermet, F. (2003). Parental post-traumatic reacciones after premature birth: implications for sleeping and eating problems in the infant. *Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition,* (88), 400-404.
- Ponce, M.A. (2005). Conocimientos de las puérperas sobre autocuidados y cuidados del recién nacido en el momento del alta hospitalaria. *Matronas Profesión, 6*(3), 14-19.
- Puls, H.T., Anderst, J.D., Bettenhausen, J.L., Clark, N., Krager, M., Markham, J.L., Hall, M. (2019). Newborn risk factors for subsequent physical abuse hospitalizations. *Pediatrics, 143*(2). doi: 10.1542/peds.2018-2108.
- Rendón, E., Rodríguez, R. (2016). La importancia del vínculo en la infancia: entre el psicoanálisis y la neurobiología. *Revista Ciencias de la Salud, 14* (2), 261-280. dx.doi.org/10.12804/revsalud14.02.2016.10
- Reyes-Alvarado, S., Romero, J., Rivas-Ruiz, F., Perea-Milla, E., Medina, R., León, A.M., Álvarez, J. (2008). Trastorno por estrés postraumático en nacidos prematuros. *Anales de Pediatría, 69*(2), 134-140.
- Ribeiro, N.A., Kase, J.S. (2017). The Evolution of parental self-efficacy in knowledge and skill in the Home care of preterm infants. *Journal os Pediatric and Neonatal Individualized Medicine*, *6*(1), 1-8. doi: 10.7363/060118.

- Rico, T., Herencia, C., García, A., González, S., Puyol, P.J., Torres, J. (2010). Programa de seguimiento de niños prematuros desde el punto de vista terapéutico y educativo. *Revista de Atención Primaria, 12*(45), 1-19.
- Rinehimer, M.A. (2017). *Investigating the Needs of Parents of Premature Infants´Interaction in the Neonatal Intensive Care Unit* [Tesis Doctoral, Seton Hall University]. Repositorio institucional. https://scholarship.shu.edu/dissertations/
- Rodrigo, M.J., Máiquez, M.L., Martín, J.C. (2010). *La educación parental como recurso psicoeducativo para promover la parentalidad positiva.* Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Rossel, K., Carreño, T., Maldonado, M.E. (2002). Afectividad en madres de niños prematuros hospitalizados. Un mundo desconocido. *Revista Chilena de Pediatría, 73*(1).
- Ruiz, N., Piskernik, B., Witting, A., Fuiko, R., Ahnert, L. (2018). Parent-child attachment in children born preterm and at term: A multigroup analysis. *PLoS One, 13*(8), 1-14. doi: 10.1371/journal.pone.0202972.
- Sallés, C; Ger, S. (2011). Las competencias parentales en la familia contemporánea: descripción, promoción y evaluación. *Revista de intervención socieducativa,* (49), 25-47.
- Schlittenhart, J.M., Smart, D., Miller, K., Severtson, B. (2011). Preparing parents for NICU discharge: an evidence-based teaching tool. *Nursing for women´s hearth, 15*(6), 484-494. doi: 10.1111/j.1751-486X.2011.01676.x.
- Serret, M. (2014). *El cuidado enfermero del vínculo y el apego entre padres y madres e hijos prematuros en una unidad neonatal* [Tesis doctoral, Universidad Rovira i Virgili]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=1085142
- Sevilla, L. (2008). *Vivencia de la maternidad según el tipo de parto* [Tesis Doctoral, Universidad de Oviedo]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=490203
- Shah, P., Clements, M., Poehlmann, J. (2011). Maternal resolution of grief after preterm birth: implications for infant attachment security. *Pediatrics, 127* (2), 284-292. doi: 10.1542/peds.2010-1080.
- Sierra-García, P., López-Maestro, M., Torres-Valdivieso, M.J., Díaz-González, C., Carrasco, M., Ares-Segura, S., Duque de Blas, G., Pallás-Alonso, C. (2018). Developmental outcomes, attachment and parenting: study of a sample of Spanish premature children. *The Spanish Journal of Psychology, 21*(20), 1-12. doi: 10.1017/sjp.2018.22.
- Singer, L.T., Fulton, S., Kirchner, H.L., Eisengart, S., Lewis, B., Short, E., Min, M.O., Kercsmar, C., Baley, J.E. (2007). Parenting very los birth weight children at school age: maternal stress and coping. *The Journal of Pediatrics, 151*(5), 463-469.

- Singer, L.T., Fulton, S., Kirchner, H.L., Eisengart, S., Lewis, B., Short, E., Min, M.O., Satayathum, S., Kercsmar, C., Baley, J.E. (2010). Longitudinal predictors os maternal stress and coping after very low-birth-weight birth. *Archives of pediatrics & adolescent medicine, 164*(6), 518-524. doi: 10.1001/archpediatrics.2010.81.

- Suárez, P.A., Vélez, M. (2018). El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. *Psicoespacios, 12*(20), 173-197.

- Uvnäs-Moberg, K. (1998). Oxytocin may mediate the benefits of positive social interaction and emotions. *Psychoneuroendocrinology, 23* (8), 819-835. doi: 10.1016/s0306-4530(98)00056-0.

- Vaca, C.F. (2016). *Implementación de una escuela para madres y padres en el servicio de neonatología del Hospital Provincial Docente Ambato-Ecuador* [Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=369378

- Vaca-Pazmiño, C., Salazar, A. (2018). La educación de madres y padres: una estrategia de cambio olvidada en salas de cuidados neonatales, Hospital docente de Ambato 2013. *Investigación y Desarrollo, 10* (1), 19-25.

- Van Ijzendoorn, M.H., Schuengel, C., Bakermans-Kranenburg, M.J. (1999). Disorganized attachment in early chilhood: meta-analysis of precursors, concomitants, and sequelae. *Development and Psychopathology, 11*(2), 225-249. doi: 10.1017/s0954579499002035.

- Villafáfila, C., Quirós, C., Delgado, E., Escobedo, E., Guijarro, E., Castillo, M.A. (2015). Visita guiada a la uci-neonatal: influencia en los estados afectivos y emocionales de los padres. *Biblioteca Lascasas, 11*(3).

- Violant, V. (Abril de 2014). Experiencia sobre neonatología en el ámbito de la pedagogía hospitalaria [Ponencia]. *XXV Congreso Sociedad Latinoamericana de Oncología Pediátrica.* Viña del Mar, Chile.

- Volling, B.L. (2013). Family transitions following the birth of a sibling: an empirical review of changes in the firstborn´s adjustment. *Psychology Bull, 138*(3), 497-528. doi: 10.1037/a0026921.

- Wang, L., He, J.L., Fei, S.L. (2018). Perceived needs of parents of premature infants in NICU. *Western Journal of Nursing Research, 40*(5), 688–700. https://doi.org/10.1177/0193945916683679

CAPÍTULO 3. LA FAMILIA COMO FOCO DE LAS INTERVENCIONES EDUCATIVAS DENTRO Y FUERA DEL HOSPITAL: PASADO, PRESENTE Y FUTURO

"Cuando escucho…entiendo, cuando veo…comprendo, cuando hago…aprendo"

María Montessori

Como hemos podido observar en los dos últimos capítulos, y como bien explica Gómez Esteban (2014), el nacimiento prematuro supone para muchas familias adentrarse dentro de una carrera llena de obstáculos y dificultades que continúan a pesar de haber recibido el alta del servicio de neonatología.

Pachón, en el año 1995, ya defendía el papel de la familia como entorno insustituible donde se consolida la crianza y la formación de la personalidad de los niños, por lo que considera esencial potenciar directa o indirectamente las capacidades de las familias mediante ayudas y programas de soporte, para evitar que las situaciones que produzcan angustia o crisis familiar, como es el caso del nacimiento prematuro, desencadenen procesos irreversibles en la vida del niño.

El conocer las necesidades reales de cada familia con un hijo nacido prematuro, permitirá diseñar intervenciones apropiadas y dirigidas a dar respuesta a las mismas. La construcción de intervenciones eficaces podrán evitar consecuencias como el desarrollo de un apego inseguro, de sentimientos negativos hacia su hijo, cuidados basados en la sobreprotección y el excesivo control, inseguridad, entre otras consecuencias que ya se comentaron en el capítulo precedente (Boykova y Kenner, 2012).

El desconocimiento por parte de las familias de los cuidados que deben realizarse para conseguir el correcto crecimiento y desarrollo del recién nacido, así como el no saber detectar los signos de alarma sobre déficits en su neurodesarrollo,

puede retrasar una intervención temprana que permitiría reducir y/o evitar las posibles secuelas (Velasteguí, 2011).

A lo largo de este capítulo, en primer lugar, haremos un recorrido sobre la evolución que ha tenido la atención de la familia dentro de los cuidados del recién nacido prematuro; para saber de dónde partimos. En segundo lugar, indagaremos sobre dónde estamos mediante las recomendaciones existentes en la actualidad sobre la metodología formativa en estas familias, y las intervenciones educativas más representativas realizadas con la familia tanto dentro como fuera del hospital. Por último, conocer hacia dónde va el papel que juega la familia en las unidades de cuidados intensivos neonatales españoles, así como las líneas de mejora propuestas a nivel europeo.

II.3.1. De dónde partimos: desde la prohibición de la entrada hacia los Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia (CCDF)

A finales del siglo XIX, con la creación de la incubadora por Tarnier en 1880 y las exposiciones y demostraciones de su uso por su alumno Cooney, en su recorrido por numerosos países, los recién nacidos prematuros eran exhibidos como forma de entretenimiento a personas que pagaban para verlos, permaneciendo la madre excluida en el cuidado del mismo. En el transcurso de estas exposiciones, Cooney comenzó a observar que los recién nacidos prematuros sobrevivían en las incubadoras, naciendo con ello, la conciencia de un cuidado centrado en la limpieza y la esterilidad con exclusión de la participación materna por pensar que era fuente de infecciones. En esta época, considerada según los autores Davis, Mohay y Edwards (2003), como la era preantibiótica, se mejoró las tasas de supervivencia infantil al incorporarse los cuidados neonatales hospitalarios, pero se aumentó la separación entre las madres y sus recién nacidos prematuros. Se estima que para cuando murió Martin Couney, en el año 1952, alrededor de 8000 prematuros pasaron por sus incubadoras durante el curso de sus exposiciones, de los cuales habían sobrevivido alrededor de 6500 (Del Moral y Bancalari, 2010).

Tras la Segunda Guerra Mundial, se comenzó a defender el papel que ejercen las madres sobre el desarrollo mental del niño, siendo precursora de esta defensa la Organización Mundial de la Salud (OMS). La misma, encargó valorar la repercusión de la guerra en los niños sin hogar, concluyéndose que los niños deben experimentar una relación cálida, íntima y segura con su madre o cuidador primario para que ambos logren sentir satisfacción y placer, pudiendo producir un daño permanente en su salud mental del niño la ausencia de un adulto de referencia (Basso, 2016).

Fue alrededor del año 1960, cuando surge la especialidad de neonatología, reconociéndose a los recién nacidos como pacientes que requieren una atención y cuidado especial que los diferenciaba de los niños de otras edades (Del Moral y Bancalari, 2010), estando la integración de la familia junto con el recién nacido aún lejos de los avances actuales.

A las familias se les prohibía la entrada a las unidades de cuidados intensivos neonatales a pesar de que nadie demostró nunca los beneficios de la separación de las familias de sus hijos (López y Pallás, 2014). No fue hasta finales de 1970, cuando Barnett y su grupo de investigadores, realizaron la primera investigación dedicada a analizar la relación entre la entrada de las madres para ver a sus recién nacidos en incubadoras y el aumento del riesgo de infección de los mismos. Sus resultados demostraron de manera concluyente que el contacto de las familias no era peligroso para los recién nacidos prematuros y llevó a los profesionales de la salud a cuestionar la tradicional política de separación (Barnett et ál, 1970; Davis, Mohay y Edwards, 2003).

En otro estudio realizado seis años después, se evidenció que las madres a las que se les permitió entrar en las unidades neonatales, mostraron un mayor compromiso con sus recién nacidos, más confianza en sus habilidades maternas y mayores habilidades estimulantes y de cuidado (Kennell y Klaus, 1976).

A pesar de ello, no fue hasta el año 1993, donde se publicó como bien explican las autoras Del Moral y Bancalari (2010), el primer artículo que hablaba sobre los cuidados centrados en la familia, siendo lo más sorprendente que el mismo fue redactado por la madre de un recién nacido prematuro, Helen Harrison, con la ayuda de

un trabajo interdisciplinar entre todos los profesionales de las diferentes disciplinas que estaban al cuidado de su hijo.

Este cambio en la filosofía de trabajo con prematuros potenciando el papel de los cuidados centrados en la integración de la familia, experimentó un gran auge gracias al excelente trabajo de la Doctora Als, la cual en el año 2000, con el objetivo de evaluar el grado de madurez y competencia de cada niño, creo un método de cuidado conocido con las siglas *NIDCAP* (Newborn Individualizad Developmental Care and Assessment Program o Programa de Evaluación y Cuidado Individualizado del Desarrollo del Recién Nacido). Este método de trabajo, parte del concepto de que el propio comportamiento del recién nacido otorga al cuidador la guía para calcular las fortalezas y los esfuerzos activos para canalizar y estructurar su propio desarrollo (López y Pallás, 2014; Als, 2012).

Este método, por tanto, promueve el aprendizaje de la observación del comportamiento del recién nacido, permitiendo a los profesionales responsables de su cuidado, poder comprender la existencia de bienestar y buen funcionamiento del cerebro del neonato. Estas observaciones repetidas sobre el comportamiento del recién nacido prematuro, permiten describir las fortalezas, debilidades y el umbral de estrés que posee, así como conocer los esfuerzos que realiza para conseguir su autorregulación. Este conocimiento individualizado de cada niño, proporcionará la base para crear cuidados destinados a la adaptación del ambiente, aumentando las fortalezas y reduciendo las conductas de estrés (Als, 2016).

El ***método NIDCAP*** (Newborn Individualizad Developmental Care and Assessment Program), no es un método de cuidados aislado, sino que está enmarcado dentro de una forma de cuidado de los recién nacidos prematuros, conocida como los ***Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia (CCDF)*** (Pallás y López, 2013). Estos cuidados tienen como objetivo intervenir en la interacción que existe entre el recién nacido con su familia y el ambiente, intentando minimizar todos los estímulos nocivos tanto del macroambiente (luces, ruidos, entre otros), como del microambiente (postura, manipulaciones, dolor, y demás), facilitando y promoviendo la participación activa de la familia (Harillo, Rico y López, 2017).

Dichos *Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia* (CCDF), consideran que las necesidades del recién nacido se sitúan dentro del contexto de la familia, enseñando a las familias a dar respuesta a las necesidades de su hijo (Basso, 2016; Pallás y López, 2013).

Los métodos que pueden ayudar a las familias para conseguir mejorar y adaptar las condiciones del ambiente a las necesidades de su hijo, son citados por el autor Sola (2016). Entre ellos, podemos encontrar facilitarles la participación temprana en el cuidado de su hijo, ayudarles a conocer y detectar las necesidades de su hijo, así como brindarles apoyo psicosocial y formación.

El ***Cuidado Madre Canguro (MMC)***, es una de las prácticas más importantes que pueden realizar las familias dentro de los CCDF, el cual se define como el contacto piel con piel entre el recién nacido y su madre/padre (López y Pallás, 2014).

Esta práctica nació en el año 1979, a manos de los doctores Rey y Martínez, en Bogotá, los cuáles preocupados por el número creciente de nacimientos prematuros y el número insuficiente de incubadoras, decidieron colocar al recién nacido sobre el pecho de la madre, formando parte sin saberlo de uno de los mayores avances en el cuidado del prematuro (Gómez, Pallás y Maldonado, 2007), siendo las familias las protagonistas de este cuidado tan esencial y que aporta tantos beneficios tanto para el niño como para la propia familia.

Dentro de los beneficios a nivel parental, se evidencia que disminuye los niveles de ansiedad, obteniéndose una mayor confianza en el cuidado de su hijo, así como una mayor competencia en detectar y dar respuesta a sus necesidades. Los beneficios sobre el recién nacido son muchos, entre los que se encuentran, favorecer la transmisión de estímulos positivos como son el escuchar los latidos de la madre o el padre y relajarse sintiendo su respiración; mejorar el vínculo, mantener una temperatura adecuada y una estabilidad hemodinámica, favorecer la lactancia materna, disminuir el tiempo de hospitalización, favorecer el desarrollo neurológico y psicomotor, entre otras (Harillo, Rico y López, 2017; Charpak y Barragán, 2016).

A nivel de desarrollo neurológico, en los recién nacidos prematuros que realizaron el método madre canguro, se observó una mayor complejidad cerebral a las 40 semanas de edad gestacional, indicándose con ello, que este método favorece una maduración cerebral más avanzada en comparación con otros prematuros que no recibieron cuidados canguro (Charpak y Barragán, 2016).

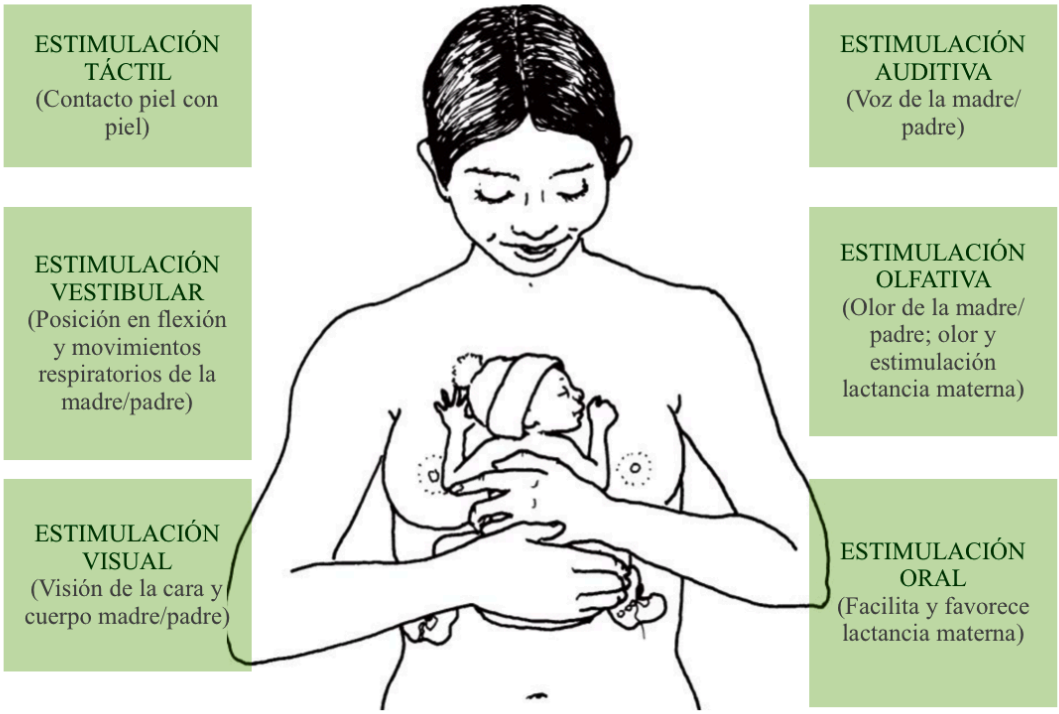


Figura 10. Posición correcta del cuidado canguro y los estímulos transmitidos al recién nacido prematuro (López y Pallás, 2014, p.285; Gómez, Pallás y Maldonado, 2007, 288-289).

En la misma línea de investigación, se realizó recientemente un estudio de cohortes finalizado en el año 2018, donde se evaluó neurológicamente a 300 nacidos prematuros a la edad de los 19 a los 21 años, de los cuáles 160 practicaron el MMC y el restante realizó otras prácticas tradicionales. Su evidencia muestra como los nacidos prematuros que realizaron la práctica de madre canguro, presentaban un coeficiente intelectual más alto y mejores puntuaciones de atención sostenida que los adultos jóvenes que recibieron cuidados tradicionales (Ropars et ál, 2018).

Una de las posibles causas que se barajan dentro de estos favorecedores resultados neurológicos, es el hecho de que en el último trimestre de la gestación, se produce el crecimiento de los axones creando las redes interhemisféricas y las conexiones sinápticas. A través del método madre canguro se puede crear una condición parecida a estar dentro del útero materno, ya que permite que el recién nacido prematuro reciba las mismas estimulaciones sensoriales. Además, favorece el importante desarrollo del apego entre el niño y su familia, transfiriéndoles de manera gradual la capacidad y responsabilidad sobre el cuidado de su hijo (Charpak y Barragán, 2016).

Para conseguir que la práctica del método canguro sea una realidad, las unidades neonatales deben facilitar la estancia de las familias el mayor tiempo posible, de ser posible durante las 24 horas, para poder lograr conseguir la instauración de la misma y sus amplios beneficios (Charpak y Barragán, 2016).

En España, muchas unidades neonatales tienen como filosofía de trabajo los CCDF, manteniendo las puertas abiertas a las familias. Sin embargo, en otras unidades se prioriza los cuidados técnicos por encima de los CCDF.

En el año 2012, gracias al estudio realizado por los autores López y colaboradores (2013), donde se efectuó una comparación de los cuidados realizados en hospitales españoles que atendían a más de 50 recién nacidos con peso inferior a 1500 gramos, en el año 2012, comparando los resultados con los datos obtenidos en un mismo estudio realizado en el año 2006 por los autores Perapoch y colaboradores. Se observó una mejoría tanto en la participación de las familias como en la ampliación de la entrada a la unidad las 24 horas (82% frente al 11% en 2006), así como una mejora de la realización de método canguro sin limitaciones (82% frente al 31% en 2006).

En Madrid, concretamente en el Hospital Universitario 12 de Octubre, la doctora Pallás, como jefa del servicio de neonatología, manifiesta la importancia de integrar a la familia como un todo en los cuidados centrados en el neurodesarrollo del recién nacido prematuro. La misma es defensora de la creación de habitaciones familiares dentro de las unidades de neonatología, como una alternativa eficaz para favorecer la creación del vínculo entre el recién nacido y su familia, la intimidad y privacidad de la familia, y el

neurodesarrollo del recién nacido (Pallás, 2016). Dichas habitaciones familiares han sido implantadas en el año 2019 en el servicio de neonatología del citado hospital.

Como se evidenció en un estudio realizado en Estocolmo, cuanto mayor es la presencia de las familias con sus hijos, menor es la estancia hospitalaria y la frecuencia de displasia broncopulmonar (DBP)(tabla 3)(Ortenstrand et ál, 2010; Pallás, 2016).

Estancia hospitalaria y prevalencia de DBP	**Cuidado estándar**	**Cuidado centrado en la familia (habitaciones familiares)**
Estancia media en Cuidados Intensivos	43,1 días	32,4 días
Estancia media total	66,7 días	56,6 días
Displasia BroncoPulmonar (DBP) moderada/grave	6 %	1,6 %

Tabla 3. Efecto de la presencia de la familia en la estancia hospitalaria y la prevalencia de DBP. (Pallás, 2016, p.123, basado en el estudio realizado por Ortenstrand et ál, 2010).

Se describe en una revisión realizada en el año 2015, además, otros beneficios como son la mejora del vínculo al poder realizar mayor tiempo el método de madre canguro, la regulación del sueño y temperatura del recién nacido, disminuye las demandas de oxígeno, aumenta la satisfacción en las familias, pudiendo la existencia de habitaciones familiares en la unidad de neonatología, preparar y capacitar mejor a las familias para la transición al hogar (Aagaard et ál, 2015).

Hall y colaboradores (2017) defienden el papel activo de la familia dentro de las unidades de cuidados intensivos neonatales, considerando que la relación entre familia y personal sanitario debe ser bidireccional, donde las familias actúen como agentes en igualdad de condiciones en la prestación de cuidados de su hijo.

Las intervenciones que se realizan con el fin de integrar a la familia demuestran mejorar el bienestar mental de la misma, conduciendo hacia unos cuidados de crianza

más sensibles y mejorando el desarrollo cognitivo y socioemocional de los niños (Lean et ál, 2018).

Este mencionado cuidado integral de la familia, es el que propone los CCDF, donde se habla sobre necesidades de la familia del recién nacido prematuro a tratar como es el apoyo entre iguales, con otras familias que hayan vivido la misma experiencia; los cuidados paliativos, como forma de mejorar la calidad de la atención y ayudar a las familias a afrontar el duelo; el seguimiento posterior al alta, donde se disminuya la ansiedad generada, se mejore la confianza y los conocimientos sobre los cuidados; entre otras intervenciones que podemos observar en la siguiente figura:

Figura 11. Componentes del apoyo integral a la familia en la UCI neonatal (Hall et ál, 2017, p.1260).

El equipo de salud que trabaja con el recién nacido prematuro durante su tiempo de hospitalización en la UCIN, en especial los profesionales de enfermería (Ocampo, 2013; Villamizar, Vargas y Rueda; 2014), deben priorizar sus cuidados integrando a la familia como un todo inseparable del cuidado del recién nacido, observando las necesidades que presenta la propia familia de estos niños con la finalidad de dar

respuesta a las mismas durante el largo camino de incertidumbre y miedo que les espera, capacitándoles y promocionando su autonomía y rol parental.

A lo largo de este primer punto, hemos podido hacer un repaso por los principales avances en el cuidado de los niños que nacían prematuros. Desde la sorprendente exhibición como piezas de circo, los avances y el interés creciente por estos niños fueron derribando barreras hasta la construcción y desarrollo de una medicina neonatal que defiende la supervivencia y la atención especializada de estos niños en todo el mundo.

Afortunadamente, los avances en la evidencia también han ido dando protagonismo a lo largo de los años a las familias como piezas claves e inseparables del desarrollo del recién nacido, rompiendo con la nunca demostrada evidencia de que las familias eran una fuente de infección para sus hijos nacidos prematuros.

En la actualidad, no se concibe el cuidado del recién nacido de forma paralela al cuidado de la propia familia, entendiéndose este binomio como un todo. Como hemos podido observar en el capítulo precedente, y como así han defendido hasta la actualidad muchos autores, las familias son protagonistas en el cuidado de sus hijos, siendo los mejores estimuladores y precursores de su adecuado desarrollo.

En el siguiente apartado, haremos un resumen de las principales metodologías formativas recomendadas por los expertos cuando la familia del prematuro es el centro de la educación.

II.3.2. Dónde estamos: las intervenciones educativas en la familia del prematuro, diversidad de metodologías

Tal como se ha descrito, el proceso de convertirse en madre o padre, supone asumir numerosas responsabilidades, traduciéndose, como bien explica Hidalgo (2009), en un importante cambio que forma parte de la transición vital y que supone la adaptación de nuevos roles y demandas.

Cuando la transición a la parentalidad resulta complicada, como es en el caso de la prematuridad, puede desencadenarse problemas en las relaciones conyugales, e incluso, desarrollar inadecuadas competencias parentales comprometiendo el desarrollo adecuado del menor, pudiendo llegar en situaciones extremas a la trágica situación de desprotección infantil (Hidalgo, 2009) (véase capítulo 2).

Sogel (2010) argumenta que la parentalidad en el nacimiento prematuro, va mucho más allá de lo considerado como instintivo, necesitando las familias mayor apoyo y preparación. La parentalidad se desarrolla dentro de una cadena donde el bienestar del hijo va a depender del estado anímico de la familia, y este estado, va a depender de los conocimientos que posean sobre los cuidados de su hijo y de la autopercepción de competencia parental.

Continuando con Sogel (2010), define que la familia del prematuro se enfrenta a cuatro crisis principales, en las cuales la autora considera que se debe ofrecer a la familia información, formación y apoyo (figura 12): la primera correspondería al momento del nacimiento prematuro y las circunstancias desfavorables que lo rodean; la segunda crisis, se suscitaría en el momento del alta con la ambivalencia de emociones característica (comentado en capítulo 2); una tercera crisis pasados unos meses de vida del hijo, donde se mantiene la angustia sobre posibles dificultades en el desarrollo de su hijo; y por último, una cuarta crisis que corresponde al comienzo de la etapa escolar, enfrentándose a preocupaciones relacionadas con las capacidades y las posibles necesidades que pueda tener su hijo en el aprendizaje.

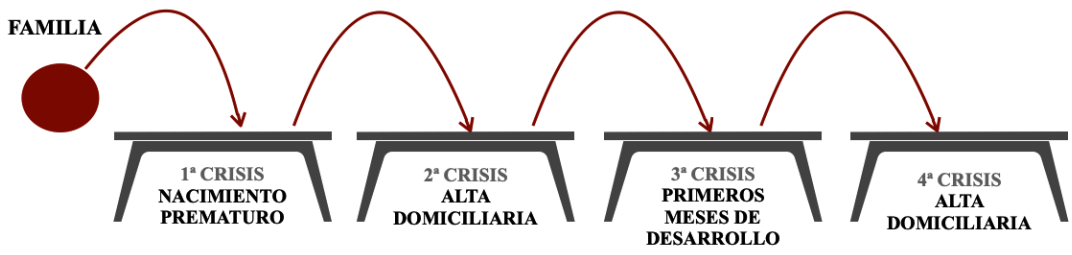


Figura 12. Principales momentos de crisis en la vida de la familia del prematuro. Elaboración propia basada en Sogel (2010).

Los programas y/o intervenciones educativas sobre el entorno familiar buscan facilitar la transición por estos diferentes momentos de dificultad, por lo que como ya vimos en el capítulo precedente, la formación en las familias con hijos que han nacido prematuros no sólo debería implantarse durante la hospitalización, sino que como podemos apreciar en la imagen anterior, la familia debe recibir formación y apoyo desde el momento del nacimiento prematuro hasta más allá de la edad escolar (Sogel, 2010). Por lo que, los profesionales al cuidado del recién nacido y su familia, tienen un amplio abanico temporal para ejercer intervenciones educativas.

Al hilo de lo comentado, en el año 2014, Gómez Esteban en representación de las Asociaciones de padres de niños prematuros, defendía que la formación y el apoyo a las familias debe comenzar, si es posible, antes del ingreso en la unidad de neonatología o inmediatamente después, donde el personal sanitario enseñara las instalaciones y resolviera todas las inquietudes que surgen en las familias.

Las propias familias pertenecientes a la Asociación de Padres de niños Prematuros (APREM), añaden que las familias de recién nacidos prematuros no sólo necesitan apoyo anímico en los primeros momentos y en transcurso de la hospitalización de su hijo, sino que también necesitan información, formación y práctica de cuidados específicos (APREM, 2010).

Entrando en la organización y metodología que se puede utilizar en las intervenciones educativas, esta va a depender de las características y necesidades de la población; de las características del contexto donde se vaya a desarrollar; de las bases teóricas que subyacen al programa; y de la orientación adoptada por el que realiza la intervención.

A pesar de la evidente variabilidad en el desarrollo y el diseño de las intervenciones dirigidas a la familia, Fine y Bownstein en el año 1983, observaron que los programas dirigidos a la familia se centran en una o varias de las áreas siguientes:

A. ***Compartir información:*** consiste en elaborar un programa donde la información se transmita de forma sencilla y entretenida, como es el caso de los trípticos, los vídeos, los libros, entre otros.

B. ***Adquisición de habilidades:*** para conseguir un mayor afianzamiento de la información recibida suele utilizarse el desarrollo de las habilidades mediante técnicas metodológicas como son el role-playing, el modelado, el ensayo mediante la práctica, entre otras.

C. ***Cambio de creencias:*** este tipo tiene como objetivo permitir mejorar y desarrollar la autoconciencia y el autoconocimiento de las familias reforzando y/o modificando diversos tipos de creencias, valores, actitudes, y demás.

D. ***Resolución de problemas:*** durante el desarrollo del programa se les enseñará a las familias a elaborar estrategias para hacer frente a diferentes problemas que se pueden plantear en el desarrollo del niño, necesitando una retroalimentación continua entre familia y educador.

Marvin Fine, en el año 1991 junto con Stephan Henry, volvían a mencionar las anteriores áreas u objetivos formativos, añadiendo que estas áreas se encuentran relacionadas entre sí, siendo deber del educador dar prioridad a una o a varias dependiendo de las características de la población, del tipo de programa que se quiera desarrollar y de la información y/o valores que se quieran transmitir (figura 13).

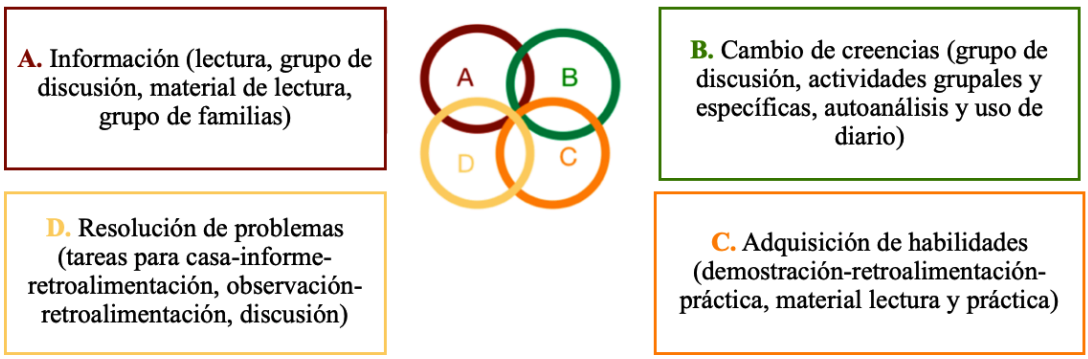


Figura 13. Objetivos a trabajar en las intervenciones educativas dirigidas a la familia (Fine y Henry, 1991, p.7).

Hidalgo (2009), por su parte, recomienda utilizar en las familias los programas de carácter formativo y educativo, donde se proporcionen conocimientos y estrategias, y al mismo tiempo, seguridad y satisfacción con el rol parental. Según la autora, estas intervenciones educativas pueden considerarse además herramientas de prevención, ya que mediante la intervención con la familia, se consigue potenciar las habilidades parentales y, con ello, promover el correcto desarrollo de los niños.

A propósito de este tema, González (2010) defiende que las intervenciones educativas deben ir dirigidas a la capacitación de la familia en la apreciación de los comportamientos y las características individuales de su hijo nacido prematuro, con la finalidad de elaborar la respuesta más adecuada a sus necesidades.

Otro de los objetivos básicos defendidos dentro de la finalidad de los programas formativos dirigidos a la familia, es la promoción de las redes de apoyo social. De hecho, como bien explica la autora Hidalgo (2009), el sentirse la familia integrada en la comunidad y disponer de fuentes de apoyo social informal es un aspecto fundamental para conseguir el correcto desempeño del rol parental, ya que según la misma, gran parte de las necesidades de una familia pueden encontrar respuesta mediante los recursos que se ofrece desde la comunidad.

Las profesoras Ricoy y Feliz (2002), abogan que para llevar a cabo la formación en las familias, dentro de la diversidad metodológica, resultará más idónea la que se amolde a las características del contexto. Además las autoras explican que independientemente de la finalidad u objetivo que se persiga con la formación en las familias, la metodología que se proponga debe potenciar, facilitar y responder a las siguientes características:

- ***Comunicación:*** se debe favorecer la interacción entre los participantes de la formación y el propio docente, estableciéndose una comunicación bidireccional junto con un diálogo constructivo.

- ***Apertura y flexibilidad:*** se debe plantear diversas estrategias metodológicas, sin limitarse a un único modelo o enfoque educativo.

- ***Amplitud y comprensión:*** debe tratar de adaptarse a las necesidades y características de los diferentes participantes de la formación, tratando la mayor cantidad de temas posibles.

- ***Pertinencia:*** la metodología ha de ser acorde con las características socioculturales y educativas de las familias.

- ***Coherencia:*** la información que se ofrezca debe ser coherente con el planteamiento global metodológico.

- ***Adecuación:*** la intervención que se realice ha de adaptarse a las vivencias, experiencias, actitudes, habilidades y conocimientos previos de las familias.
- ***Continuidad y progresividad:*** se debe seguir un orden lógico en la exposición de la información, evitando rupturas y saltos durante su desarrollo. Se aumentará gradualmente la dificultad en la información dada.

- ***Individualización:*** han de amoldarse todo lo posible a las preferencias, posibilidades y limitaciones de las familias.

- ***Refuerzo:*** las metodologías deben apoyarse en el refuerzo de los logros conseguidos.

Para simplificar podemos decir que, la formación en las familias puede adquirir tantas vertientes como características diferentes hay en cada una de ellas. La cuestión es que la metodología que se decida emplear, debe estar basada en las necesidades del contexto y en las características particulares de cada familia o población. Todas las estrategias educativas serán validas sí consiguen dar respuesta a las necesidades que se presentan en su contexto de aplicación.

En el siguiente subapartado, se abordarán las diferentes estrategias educativas, dentro de la evidencia más actual, que se están utilizando en el ámbito hospitalario para ayudar a las familias de los niños que han nacido prematuros a la adaptación del proceso de hospitalización, escenario que muestra la diversidad metodológica comentada.

II.3.2.1. Intervenciones educativas dirigidas a la familia del nacido prematuro en el hospital

A continuación, se describirán las metodologías más frecuentes utilizadas en la formación de las familias de niños nacidos prematuros durante su tiempo de hospitalización, dentro de los cuáles se encuentran:

A. Los programas formativos basados en la interacción y la observación del comportamiento.
B. El uso de escalas que fomentan el conocimiento sobre el comportamiento del recién nacido.
C. Programas de temática de gran relevancia para las familias como es el método canguro y la lactancia materna.

A. Apoyo a través de programas de desarrollo de conductas y de comportamiento individualizado

Aunque en la actualidad existen una gran variabilidad de programas que valoran las conductas y los comportamientos del recién nacido con la finalidad de mejorar la interacción entre familia e hijo, como explica la autora noruega Ingrid Helen Ravn (2015), todos tienen en común el considerar que dentro de la interacción, se establece un proceso donde ambas partes pueden contribuir, influir y cambiar el comportamiento de la otra parte. En el caso de los niños nacidos prematuros, la interacción resulta complicada ya que estos muestran señales más débiles y tardías, suelen estar menos alertas, con expresiones difusas, y acompañados con frecuencia de temperamentos difíciles (Ravn, 2015).

Uno de los programas más difundidos y estudiados es el ***Newborn Individualizad Developmental Care and Assessment Program*** *o* ***Programa de evaluación y cuidado individualizado del desarrollo del recién nacido (NIDCAP)***, anteriormente mencionado, el cual nació en el Children´s Hospital de Boston en el año 1990, con la finalidad de mejorar la evolución del recién nacido prematuro y la familia a

lo largo de la hospitalización en neonatología (González, 2010), siguiendo como base para las actuaciones con el recién nacido la Teoría Sinactiva del Desarrollo. Esta teoría fue desarrollada en 1982 por la neuropsicología estadounidense Als, creadora de dicho método (figura 14).

Siguiendo esta teoría, el desarrollo del recién nacido va a seguir un orden jerárquico a través de diferentes subsistemas bien secuenciados (*Neurovegetativo/ autónomo; Motor; Comportamiento; Atención a la interacción y Autorregulación*), los cuales son interdependientes. El buen funcionamiento y estabilidad de cada sistema facilita la maduración del siguiente, pero todos se encuentran constantemente influenciados de manera interactiva con el medio ambiente (Maltese et ál, 2017).

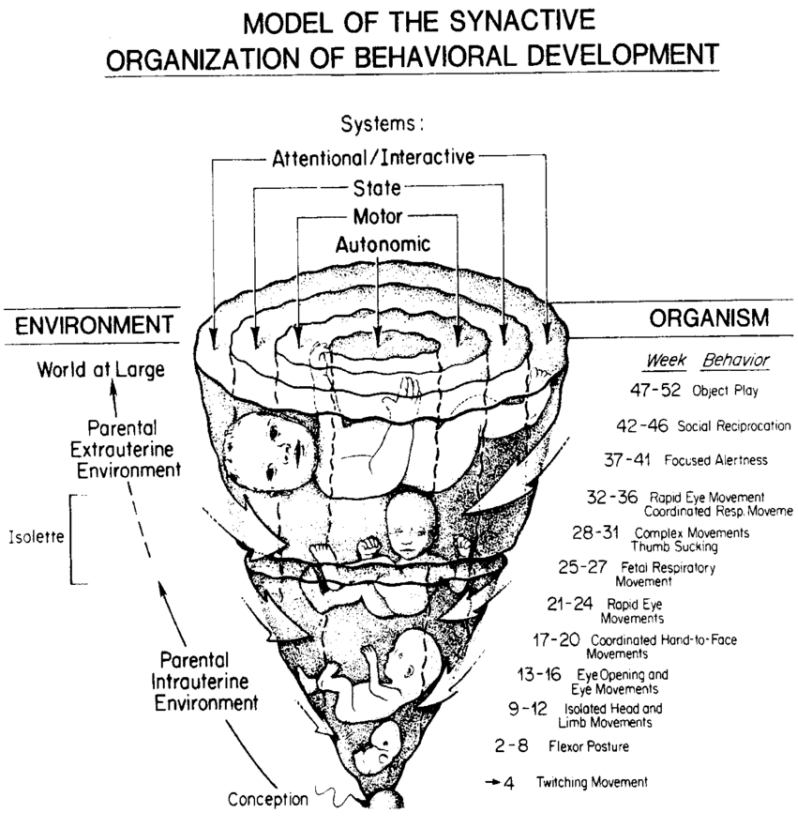


Figura 14. Modelo de la organización sinactiva del desarrollo conductual del recién nacido (Als, 1982, p.234).

Como bien explican las autoras Egan, Quiroga y Chattás (2012), en el recién nacido prematuro, todos aquellos estímulos provenientes del medio que sean excesivos,

tanto por complejidad como por intensidad, que impidan al prematuro mantener el equilibrio entre los subsistemas, provocarán un desajuste entre los mismos conduciendo a la desorganización del recién nacido; sin embargo, si los estímulos son apropiados, favorecerán la organización de los subsistemas, promoviendo la integración funcional y el adecuado crecimiento.

La observación del comportamiento del recién nacido otorga al cuidador una guía para calcular las fortalezas actuales y los esfuerzos activos que realiza el recién nacido para catalizar y lograr el equilibrio entre sus subsistemas (Als, 2012). En esta observación se valorará el equilibrio entre los signos que indican que están sometidos a estrés y los signos de la autorregulación que está llevando a cabo el prematuro, como así se muestra en la siguiente tabla elaborada por Egan, Quiroga y Chattás en el año 2012:

Sistemas	Valoración	Signos de estrés	Signos de autorregulación
Autonómico	Incorpora las funciones fisiológicas necesarias para la supervivencia (color de la piel, frecuencia cardiaca, patrón respiratorio y actividad visceral)	- Cambio de color. - Náuseas. - Cambio de la frecuencia y el ritmo respiratorio. - Cambio en la frecuencia cardiaca. - Descenso de la saturación.	- Color rosado. - Ritmo respiratorio regular. - Saturación estable. - Frecuencia cardiaca regular. - Funciones viscerales estables.
Motor	Valora tono muscular, movimiento, actividad y postura.	- Extensión o hipotonía de las extremidades. Separación de los dedos, mano en posición de extensión. - Boca abierta - Bostezos - Mueve los ojos, sin mantener contacto visual. - Lleva el cuerpo y los brazos en forma desordenada. - Movimientos involuntarios. - Movimientos continuos y desorganizados.	- Posición flexional o recogida. - Mano en la cara. - Movimiento de la mano a la boca o mano en la boca. - Succionar. - Tono y postura relajados.
Atención/ Interacción	Capacidad del niño para interactuar con el medio y ajustarse a los cambios	- Boca abierta - Bostezos - Mueve los ojos, sin mantener contacto visual.	- Succionar - Sonreír - Mirar
Autorregulación	Es la capacidad del recién nacido de ajustarse y mantener el equilibrio en relación con los cambios ambientales.		

Tabla 4. Signos de estrés y autorregulación en el recién nacido según la Teoría Sinactiva del Desarrollo (Egan, Quiroga y Chattás, 2012, p.2)

Por tanto, la observación del comportamiento del bebé asienta las bases desde donde explorar, con la familia y los cuidadores profesionales, las oportunidades existentes para apoyar los esfuerzos del bebé por lograr su equilibrio (Als, 2012). Cuando el recién nacido se encuentra con signos de desorganización, se describen multitud de estrategias en las que pueden participar las familias para mejorar su condición, entre las que se encuentran (Egan, Quiroga y Chattás, 2012):

- *Cuidado del ambiente de la UCIN (disminución del ruido y la luz).*
- *Cuidado postural, contención y anidamiento.*
- *Contacto piel con piel.*
- *Prevención del estrés y el dolor, mediante medidas no farmacológicas y farmacológicas, sí se precisa.*
- *Lactancia, succión no nutritiva.*
- *Favorecer el descanso.*
- *Brindar confort siempre.*

Como ya ha sido comentado en el apartado anterior, el método NIDCAP, es una filosofía de trabajo enfocada al cuidado y apoyo del ambiente físico y social que rodea al recién nacido, adaptándose las intervenciones a la lectura continua del comportamiento del recién nacido prematuro, con el fin de mejorar sus competencias y fortalezas (Als, 2004).

Pero no sólo los beneficios recaen sobre el niño nacido prematuro, sino como se evidenció en un estudio multicéntrico realizado por Als y colaboradores en el año 2004, las familias que participaron en el programa, percibían un aumento de la competencia parental, un incremento de la percepción del niño como un ser único, necesitando menos herramientas de facilitación, una mejora del conocimiento sobre las conductas y respuestas de su hijo, y una disminución del estrés familiar experimentado.

Nuevamente en Estados Unidos, en el año 1990, se desarrolla otro de los programas socioeducativos más difundidos, conocido con el nombre de ***Programa de Transacción Madre-Hijo (Mother-infant Transaction Program- MIPT)***.

Este programa desarrollado por Rauh, Achenbach, Nurcombe, Howell y Teti, tiene la finalidad de sensibilizar a las madres para poder entender las señales únicas que emite su hijo, enseñarles a interpretarlas y elaborar una respuesta adecuada, de manera que se consiga una correcta interacción madre-hijo conociendo las características únicas y potenciales de su hijo (Brett et ál, 2011).

El programa consta de 11 horas de sesión formativa, repartidas en 7 durante la hospitalización del recién nacido y 4 en el domicilio (tabla 5), incluyéndose la valoración del comportamiento del recién nacido a través de la Escala de valoración del comportamiento neonatal de Brazelton (Ravn, 2015).

Esta última autora, Ravn, enfermera noruega, en el año 2015 publicó un estudio de control aleatorio donde a las madres del grupo de intervención se les formó con el MIPT, siguiéndolas en el tiempo hasta los 12 meses de edad corregida. Pudo observar cómo en las madres que participaron en el programa, en comparación con madres de prematuros que no recibieron la intervención, existía una mayor sensibilidad hacia su hijo, mejorando la interacción con el mismo y la autoestima percibida por las madres.

Esta misma población fue seguida en el tiempo por Kyno (2013) hasta los 36 meses de edad corregida, observándose que las madres seguían valorando la buena utilidad del programa, el cual les ofreció apoyo, seguridad, conocimiento y mayor autoestima en su rol maternal.

Estos resultados son coincidentes con otro estudio noruego realizado en el año 2006, volviendo las familias a reportar, en los 12 meses de edad corregida de su hijo, un incremento de los sentimientos de seguridad, mejora de la crianza, el apego y de la competencia parental (Kaaresen et ál, 2006). Además, a los 24 meses de edad corregida, en los niños se observaron mejores puntuaciones en habilidades de comunicación y menores problemas de alimentación, llanto y sueño (Newnham, Milgrom y Skouteris, 2009).

THE MOTHER-INFANT TRANSACTION PROGRAM (MITP)	
EN EL HOSPITAL	**EN EL DOMICILIO**
DÍA 1. INTRODUCCIÓN: FAMILIARIZARSE CON EL RECIÉN NACIDO Demostración de la Escala de evaluación del comportamiento de Brazelton para valorar la singularidad y el potencial del niño en su autorregulación e interacción	VISITA DOMICILIARIA 1 (3 días después del alta) Consolidación de conocimientos y ajuste
DÍA 2. HOMEOSTASIS: CÓMO SE SIENTE EL RECIÉN NACIDO Respiración, circulación cutánea, movimiento autónomo, movimiento facial y actividad visceral	VISITA DOMICILIARIA 2 (dos semanas después del alta) Disfrute mutuo a través del juego
DÍA 3. EL SISTEMA MOTOR: CÓMO SE MUEVE EL RECIÉN NACIDO Postura, tono y movimiento	VISITA DOMICILIARIA 3 (un mes tras el alta) Patrones temperamentales
DÍA 4. ESTADO DE REGULACIÓN: MEJORAR LA ORGANIZACIÓN DEL RECIÉN NACIDO Estados predominantes, cambios y consolabilidad. Cómo la familia puede ayudar a mejorar su organización	VISITA DOMICILIARIA 4 (3 meses tras el alta) Revisión y finalización
DÍA 5. INTERACCIÓN SOCIAL: INVOLUCRAR AL RECIÉN NACIDO Y MANTENER UNA INTERACCIÓN Atención, vigilancia y responsividad. Cómo la familia puede involucrarse al hijo y mantener una interacción social	
DÍA 6. RECONOCIENDO Y RESPONDIENDO A LAS SEÑALES: FACILITANDO EL CUIDADO DIARIO Despertar, cambiar, alimentar y bañar. Aprender a cooperar en las actividades diarias con la sensibilidad y la capacidad de respuesta que necesita el recién nacido	
DÍA 7. PREPARACIÓN PARA EL HOGAR Alertas, tiempos y métodos	

Tabla 5. The Mother-Infant Transaction Program. Sesiones formativas (Ravn, 2011, p. 30)

Entre los años 2001 y 2004, en los hospitales del noreste de Estados Unidos, se desarrolló un programa conocido como ***Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE)***, el cual ofrece a las familias de niños nacidos gran prematuros, 3 sesiones formativas repartidas a lo largo de su ingreso y una última sesión en el domicilio. En estas sesiones, se tratan temas como el aspecto y el comportamiento del prematuro, estrategias de crianza y cuidados específicos de la prematuridad (tabla 6).

En este estudio, realizado por Melnyk y colaboradores (2006), los datos fueron recogidos 7 días antes de recibir el alta del hospital y a los dos meses de edad corregida, en un total de 260 familias. En sus resultados evidenciaron que el estrés de las familias durante la hospitalización era menor, reportándose a los 2 meses de edad corregida de sus hijos, menores niveles de ansiedad y depresión, mejorando el autoconcepto del rol parental y percibiendo un mayor conocimiento de las necesidades de su hijo. Además, demostraron cómo los niños de las familias que recibieron la formación permanecieron hospitalizados menor número de días, en comparación con aquellos que no la recibieron.

Este mismo programa socioeducativo fue utilizado en un hospital de Irán por Mianaei y colaboradores (2014). Siguieron el mismo procedimiento metodológico, salvo que recogieron datos antes y después de cada sesión, y realizando la misma solamente en las madres. Los autores observaron que las madres que participaron en el programa (90 madres), percibían menor estrés que las madres que no participaron, mostrándose estas primeras más seguras en el cuidado de su hijo. Los autores concluyeron que, independientemente de la cultura, proporcionar una formación educativa-conductual de manera temprana, va a tener un efecto positivo en la salud mental de la madre y en la interacción materno-infantil.

CREATING OPPORTUNITIES FOR PARENT EMPOWERMENT (COPE)
FASE 1 (2-4 días tras la admisión en neonatología) Cómo ayudar a su recién nacido prematuro a desarrollarse y crecer. Comprender los comportamientos del recién nacido y saber ofrecerle una respuesta adecuada.
FASE 2 (4-8 días tras la admisión en neonatología) Cómo ayudar al recién nacido y a la propia familia. Cómo sentirse cómodo estando su hijo en la UCIN. Los primeros días en la UCIN. Cómo interactuar con su recién nacido.
FASE 3 (1-7 días antes del alta) Preparándonos para la vuelta a casa juntos. Cómo estar preparado para cuidar al hijo en casa
FASE 4 (1-2 semanas tras el alta) Adaptarse a la vida en casa con su hijo. Cómo mantener una actitud positiva en el domicilio.

Tabla 6. Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE). Sesiones formativas (Cope for Hope, 2018, p.1).

Aunque sólo hemos hecho referencia a los programas con mayor difusión a nivel mundial, son numerosas las intervenciones socioeducativas, impartidas durante la hospitalización, que evidencian resultados positivos en la interacción entre familias e hijos nacidos prematuros, así como en la mejora de las competencias y sentimientos parentales.

Los programas internacionales anteriores, muestran una forma de mejorar la interacción, participación, seguridad y eficacia del rol parental mediante la enseñanza de recursos que permiten a la familia saber observar las necesidades que presenta su hijo, para poder elaborar las respuestas que más se adecuen a las mismas, haciéndoles protagonistas de los cuidados de su hijo.

De forma parecida a esta formación, se encuentran las sesiones formativas que enseñan a la familia sobre la identificación de estas necesidades pero mediante el uso de escalas de valoración que el profesional sanitario utilizará junto con la familia, viendo a continuación los estudios más representativos realizados hasta el momento.

B. Apoyo mediante el uso de escalas de evaluación del comportamiento del recién nacido

Las percepciones que tienen las familias sobre sus hijos nacidos prematuros no siempre son realistas, ya que se encuentran influenciadas por muchos factores, en los que se encuentra la historia personal. Con la finalidad de solucionar dichas distorsiones, el profesional debe ayudar a dichas familias a saber identificar los comportamientos de su hijo, para poder percibir sus propias competencias y formas de reaccionar (Costas, 2014).

Una de las estrategias utilizadas para trabajar con la familia, es el uso de escalas que valoran el comportamiento del recién nacido. De esta manera, la familia puede percibir al recién nacido como un ser social y activo, el cual puede mostrar que dispone de capacidad para dar respuesta a los estímulos que se le presentan, así como inhibir su comportamiento ante estímulos que le sobrepasan (Martínez, 2010).

El catedrático emérito de pediatría de la Universidad de Harvard, Thomas Berry Brazeltón, diseñó una de las escalas de valoración del comportamiento más difundida y utilizada en la actualidad, en especial en España, conocida con el nombre de ***Escala para la Evaluación del Comportamiento Neonatal*** *(NBAS según su siglas en inglés) o* ***Escala de Brazelton***, la cual tiene como finalidad aumentar la confianza de la familia mediante la comprensión del comportamiento de su hijo. Consta de sesiones formativas semanales que se ofrecen a las familias una vez que ingresan en la unidad de neonatología, cuando se aproxima el alta y tras el alta hospitalaria (Hawthorne, 2005).

Sin embargo, como apunta la doctora Martínez (2010), aunque esta escala puede utilizarse hasta las 48 semanas de edad, se debe evitar utilizar en aquellos niños que requieren cuidados intensivos, oxigenoterapia, nutrición parenteral o enteral por sonda, ya que la realización de los diferentes ítems de la escala puede suponer un exceso de estrés para el niño. Es por ello, que la autora recomienda utilizarla antes del alta por la estabilidad que supone en la salud del recién nacido prematuro.

En España, nos encontramos con el estudio desarrollado por la mencionada autora Martínez, en el año 2010, en el cual se utilizó esta escala. A la evaluación

mediante la escala en presencia de las familias, se añadió una intervención formativa enfocada al conocimiento de las características y comportamiento de estos niños; a los cuidados específicos del niño y el entorno; al apoyo en la reorganización familiar; e información sobre el alta médica y los recursos ofrecidos por la comunidad. En las 17 díadas madre-hijo, pudo evidenciar como en las madres que participaron en el programa formativo eran mayores los sentimientos de seguridad y eficiencia frente al cuidado de su hijo.

Esta misma escala, la NBAS, fue utilizada como herramienta formativa en el año 2005, en la formación de 22 familias de niños nacidos prematuros. La autora del estudio, Hawthorne, defiende el papel que tiene esta escala de devolver a las familias el control sobre el cuidado y desarrollo de su hijo, estando este control desde su nacimiento en manos de los profesionales de salud. Al igual que los resultados obtenidos por la doctora Martínez, anteriormente mencionada, la autora observó que más de la mitad de la población mostraba mayores sentimientos de seguridad, sintiendo que comprendían las necesidades de su hijo y podían ofrecerle una respuesta adecuada a las mismas. Hawthorne recomienda la combinación de la formación de los padres en el uso de la escala NBAS con la filosofía de trabajo empleada con el método NIDCAP.

Debido a que la utilización de la escala NBAS requiere entrenamiento previo y un tiempo requerido para su aplicación de unos 45 minutos, Nungent y sus colaboradores, elaboraron un sistema conocido como ***The Newborn Behavioral Observations System (NBO)***, el cual está basado en la Escala de Brazelton, pero requiere para su aplicación un tiempo estimado de 10 minutos, ayudando con ello a los profesionales a compartir con las familias las observaciones realizadas con su hijo nacido prematuro, promoviendo la vinculación temprana y la identificación de las estrategias de crianza que mejor se adapten a las necesidades de su hijo (Costas, 2014).

Como así explica Carme Costas (2014), en un capítulo de libro sobre atención temprana en el ámbito hospitalario, la escala NBO consta de un total de 18 observaciones que se basan en los subsistemas pertenecientes a la Teoría Sinactiva de Als, anteriormente mencionada, los cuáles se muestran en la siguiente tabla:

1. HABITUACIÓN DE LA LUZ (linterna)	10. REACCIÓN VISUAL (a la cara del examinador)
2. HABITUACIÓN AL SONIDO (sonajero)	11. ORIENTACIÓN HACIA LA VOZ (del examinador)
3. TONO MUSCULAR (brazos y piernas)	12. ORIENTACIÓN AL SONIDO (sonajero)
4. REFLEJO DE BÚSQUEDA	13. SEGUIMIENTO VISUAL (pelota roja)
5. REFLEJO DE SUCCIÓN	14. LLANTO
6. AGARRE CON LA MANO (reflejo de prensión)	15. CAPACIDAD PARA TRANQUILIZARSE
7. TONO MUSCULAR DEL CUELLO Y HOMBROS (tirar de los brazos para sentarlo)	16. REGULACIÓN DEL ESTADO
8. REACCIÓN DE GATEO (reflejo de gateo o arrastre)	17. REACCIÓN AL ESTRÉS (cambios de color, sobresaltos, temblores, etc)
9. REACCIÓN A LA CARA Y A LA VOZ (del examinador)	18. NIVEL DE ACTIVIDAD

Tabla 7. Ítems de la escala NBO (The Newborn Behavioral Observations System) (Costas, 2014. En J. Piñero et ál, 2014, p.138)

En el año 2017, Nugent y su equipo de investigación, evaluaron el impacto de la utilización de la escala NBO sobre la sensibilidad maternal tras un seguimiento de 4 meses de vida en recién nacidos a término. El grupo de intervención participó con la NBO dos días después del parto y, una última vez, al mes del parto estando en el domicilio. Este estudio relevó que a los 4 meses de edad de los niños, las madres pertenecientes al grupo intervención eran 2.5 veces más propensas a ser clasificadas como sensibles, poseyendo los niños de este grupo 2.8 veces más probabilidades de ser considerados cooperativos. Por tanto, estos hallazgos pudieron evidenciar el potencial que tiene la escala NBO para promover las relaciones positivas entre madre e hijo.

Este mismo autor, junto con las investigadoras Dym y Valim, en el año 2014, evidenció que con el uso de la escala NBO tanto en el hospital como en el domicilio, se reducía en el 75% de las madres estudiadas las probabilidades de síntomas depresivos.

Asimismo, no solo se ha evidenciado beneficios en la interacción entre madres e hijos, además se describe un aumento de los sentimientos de competencia maternal, una

mayor confianza en los cuidados ofertados al recién nacido y una mejora en la autopercepción del rol maternal como persona capaz de tomar decisiones (Cheetham y Hanssen, 2014).

Dentro de la aplicación de la NBO en la población de recién nacidos de riesgo que representan los prematuros, nos encontramos un estudio brasileño realizado en el año 2017 donde se administró el NBO a 14 nacidos prematuros a pie de incubadora con sus madres presentes. Las autoras, pudieron observar que existía un aumento del conocimiento de las madres con respecto a las habilidades del recién nacido, permitiéndoles este conocimiento, aumentar el repertorio de los cuidados que realizaban con los mismos (Dittz et ál, 2017).

En un estudio reciente publicado en junio de 2018, realizado en Brasil por Pires y colaboradores, se administró la escala NBO a un grupo de 170 recién nacidos (77% prematuros) y sus madres, incluyéndose dentro de las sesiones realizadas previo al alta. Se evidenció que la escala no sólo permitió identificar los patrones de comportamiento en los primeros días de vida, sino que además, demostró aumentar el conocimiento materno de los comportamientos de su hijo. Aun así, los autores remarcan que son aún escasas las investigaciones sobre el uso de la escala NBO en la población de riesgo, haciendo mención a la importancia de realizar investigaciones enfocadas más a los padres que a las madres, valorando el impacto sobre el vínculo paternal y su influencia sobre los niveles de estrés y ansiedad de los padres a largo plazo.

Tras esta lectura, podemos concluir que el uso de las escalas de valoración del comportamiento de los recién nacidos, es una herramienta y alternativa eficaz que permite a las familias aprender a observar a su hijo y poder así brindarle la respuesta más idónea a sus necesidades, aumentando con ello su satisfacción y seguridad con el rol parental ejercido.

Si bien, tanto en el uso de escalas de valoración como en la instauración de programas socioeducativos ya definidos, requieren un entrenamiento previo del docente, teniendo que saber identificar los comportamientos y necesidades que tiene el recién nacido prematuro para poder realizar una intervención eficaz con las familias.

En el siguiente punto, abordaremos otras de las formaciones que ayudan a las familias a mejorar su participación en las unidades neonatales, mejorando con ello la confianza en el rol parental y la seguridad en la realización de los cuidados a su hijo. Dentro de los cuidados que pueden realizar las familias dentro de la UCIN, el método canguro y la lactancia materna, destacan dentro de los temas promotores de las competencias parentales.

C. Apoyo mediante la formación en método canguro y lactancia materna: dos intervenciones motivadoras y potenciadoras del rol parental

Durante las clases de preparación al parto, dentro de la temática planteada, se encuentra la formación sobre lactancia materna y el contacto piel con piel o método canguro. Con el nacimiento prematuro, como se comentaba en el capítulo anterior, esta preparación además de no haber tenido lugar, se plantea dentro de un contexto de nacimiento traumático, con estrés, ansiedad, miedo por la supervivencia y culpabilidad por no haber podido culminar el embarazo. La formación en lactancia materna y método canguro puede ser un medio para reiniciar la conexión entre familia e hijo, así como una gran fuente motivadora donde se potencie el papel que pueden realizar la familia para mantener la salud y bienestar de su hijo nacido prematuro (López Araque y López Medina, 2015).

La numerosa evidencia existente sobre el método canguro, muestra cómo representa una de las intervenciones realizadas por la familia que mayor impacto va a tener sobre el neurodesarrollo del recién nacido prematuro y sobre el bienestar de la familia (véase figura 10, capítulo 2).

En relación a los efectos sobre la familia, en un estudio realizado en el año 2002, donde se realizó el seguimiento hasta los 6 meses de edad corregida de 76 familias que habían realizado el método canguro durante su hospitalización, se observó que mostraban mayor sensibilidad respecto a su hijo, fomentando el buen ambiente en el hogar; así como mayores puntuaciones de desarrollo mental y psicomotor en los niños que recibieron método canguro. Por tanto, su autora Feldman y colaboradores,

concluyeron el papel protector que tiene practicar el método canguro durante la hospitalización del recién nacido prematuro tanto para mejorar el neurodesarrollo del mismo como para mejorar las prácticas de crianza. Resultados coincidentes con un estudio más reciente realizado en el año 2016, por los investigadores Cho y colaboradores, donde se vuelve a evidenciar su papel protector y promotor del vínculo emocional.

Estos beneficios hallados en la familia, se siguen observando pasado el tiempo. Johnson (2007), tras las entrevistas realizadas a madres de niños nacidos prematuros con 5 meses de edad corregida que habían realizado método canguro durante la hospitalización, recogió que las madres percibían el método canguro como una forma de mejorar la crianza, refiriendo sentirse más necesitadas y cómodas.

Otro papel fundamental que ejerce la familia sobre el desarrollo del niño nacido prematuro, en este caso la madre, es la lactancia materna. En el nacimiento prematuro, la madre se enfrenta a una lactancia materna crítica, necesitando apoyo y asesoramiento para poder hacer frente a los desafíos que se le plantean (Ikonen, Paavilainen y Kaunonen, 2015).

En el año 2015, estos últimos autores mencionados, Ikonen, Paavilainen y Kaunonen, plantearon asesorar a las madres de prematuros en lactancia materna como medida para potenciar la interacción y reconstruir la maternidad. Como refieren los autores, en el caso de la lactancia materna, el asesoramiento a través de la evidencia no es suficiente, recomendando complementar las sesiones formativas con apoyo emocional que hagan a las madres sentirse necesarias y con un papel de gran importancia en el cuidado de sus hijos prematuros.

Este papel insustituible que representan las madres, se vio reflejado en un estudio realizado por Roosman y colaboradores en el año 2013, donde a través del fomento de la lactancia materna y el empoderamiento del papel de las madres, éstas percibieron que podían mitigar sus sentimientos de culpabilidad por el nacimiento prematuro, sintiendo que eran necesarias para su hijo al mantener la vida de los mismos con las propiedades curativas que ofrecía su leche.

Por último, hacer referencia a la evidencia que comenta Martínez (2010) en su tesis doctoral, la cual señala que la formación y el fomento de la realización del método canguro se relaciona con mayor tiempo de permanencia de la lactancia materna.

Los beneficios hallados en la evidencia científica sobre el método canguro y la lactancia materna son numerosos. A nivel familiar, permite humanizar la atención recibida en las unidades neonatales, potenciando el papel insustituible de la familia, las habilidades parentales y la vinculación temprana, aspectos, como hemos visto en los capítulos anteriores, esenciales para conseguir un adecuado neurodesarrollo y calidad de vida en el recién nacido prematuro.

Hasta aquí, aunque es mayor la evidencia actual de intervenciones realizadas sobre la familia durante el tiempo de hospitalización de su hijo, nos hemos centrado en hacer un recorrido sobre las sesiones formativas más representativas a nivel global, tanto por su gran escala de actuación como por evidencia demostrada en estas familias. El ofrecer a las familias de prematuros recursos mediante la formación en valoración del comportamiento y conducta de su hijo, ya sea mediante programas estandarizados o mediante el uso de escalas, así como la importancia de potenciar las dos principales actividades de participación de la familia en las unidades neonatales, la lactancia materna y el método canguro; supone muchos beneficios a nivel parental como son el aumento del autoestima, la participación y la percepción de autoeficacia con el rol parental, la mejora en la seguridad en los cuidados realizados y en los modelos de crianza, el fomento de la relación y vinculación temprana con mejores resultados en la sensibilidad familiar, entre otros beneficios que repercutirán en la mejor evolución del neurodesarrollo de su hijo.

Aunque algunas de las intervenciones comentadas ya incluían la preparación al alta ofreciendo a las familias visitas domiciliarias donde seguían y finalizaban con la formación, en el siguiente subapartado, vamos a centrarnos en aquellas actuaciones que han dado prioridad al momento del alta hospitalaria y al comienzo de los cuidados en el hogar, ya que como se comentó en el capítulo anterior, en este periodo la familia se

puede encontrar ante una nueva crisis familiar, con consecuencias sobre el rol parental, a nivel de la propia familia y sobre el desarrollo del recién nacido.

II.3.2.2. Apoyo formativo de la familia en la preparación del alta y en el hogar, construyendo el camino hacia la vida familiar en casa

En el nacimiento prematuro, como ya se ha comentado en el capítulo anterior, la familia se enfrenta a nuevos miedos que pueden estar relacionados con la falta de seguridad en el cuidado de su hijo. Según la pediatra canadiense Jefferies (2014), antes del alta, además de brindarle a la familia información sobre los cuidados básicos del recién nacido, se debe promover la formación en los cuidados más específicos que pueden precisar estos niños nacidos prematuros como es el caso de la administración de medicamentos o suplementos nutricionales, así como detectar y dar respuesta a situaciones de enfermedad que pueden desarrollarse y que suponen un peligro vital en el recién nacido. La disposición de la familia hacia la formación previa al alta, va a depender de la seguridad que sientan las mismas sobre el desarrollo de su rol, seguridad que según la autora puede ser fomentada mediante la demostración de la maduración funcional de su hijo en temas como la termorregulación, el control de la respiración, la estabilidad respiratoria y las habilidades en alimentación con la ganancia de peso (Jefferies, 2014).

La planificación del alta es un proceso que se recomienda comenzar desde el ingreso del recién nacido a la unidad de neonatología, fomentando la participación de la familia en el cuidado, la comunicación continua, la comprensión de los problemas médicos de su hijo, así como tener conocimiento sobre el desarrollo y los comportamientos que seguirá su hijo, entre otros aspectos claves que otorgarán a la familia seguridad en la transición al hogar mediante la mejora del autoconcepto para el desempeño de su rol y la disminución de la ansiedad y el estrés (Jefferies, 2014).

Si a la formación recibida en el hospital se le añade la visita domiciliaria con reforzamiento de los conocimientos, como evidenciaron Ahn y Kim en el año 2004, se obtienen en las madres mayores niveles de autoestima y de apego hacia su hijo, así como menores niveles de depresión y mejora de la función familiar. Entre los temas

tratados se encontraba la evolución en el crecimiento y desarrollo del recién nacido de alto riesgo, identificar las demandas del recién nacido, las principales secuelas y la evaluación del ambiente en el hogar.

En Canadá, en el año 2013, se implantó un programa formativo en un grupo piloto formado por 39 madres, con la finalidad de evaluar la efectividad del programa en relación con la mejora de la función integral de la familia dentro de la unidad de neonatología. Estos autores, organizaron sesiones formativas con una frecuencia de 3 a 5 veces en la semana, durante 3 semanas, contando con la participación de familias veteranas que ya habían pasado por la misma situación, con el objetivo de aumentar la confianza en la capacidad parental, concienciando a las madres del papel activo de cuidador principal que poseen sobre su hijo. Entre la temática planteada en las sesiones se encontraba la preparación al alta y el desarrollo que seguirá por nacer prematuro. Los resultados fueron muy positivos, sintiendo las madres que les había ayudado a mejorar las fortalezas propias, a aumentar sus estrategias de resolución de problemas y a conseguir la percepción de un mayor sentimiento de capacitación para llevarse a su hijo a casa (Bracht et ál, 2013).

Estos últimos autores, junto con otros colaboradores, defienden el papel de los cuidados centrados en la familia, integrándose las intervenciones dentro de un programa conocido con el nombre de **FICare Program (Family Integrated Care Program)**, el cual pretende que las familias sean los cuidadores primarios de su hijo en las unidades neonatales, realizando las mismas, todos aquellos cuidados que no requieran de actuación médica especializada. Tras obtener los primeros resultados positivos en la intervención anterior, decidieron evaluar la efectividad de este programa, realizando un estudio multicéntrico en 26 unidades de cuidados intensivos neonatales pertenecientes a Canadá, Australia y Nueva Zelanda, entre el año 2013 y 2015, participando en el programa un total de 895 niños nacidos prematuros y sus familias. Siguieron la misma metodología que en el estudio precedente, salvo que realizaron el seguimiento tras dos meses de haber recibido el alta hospitalaria. Este gran estudio, publicado en la revista The Lancet en el año 2018, obtuvo como resultados, una mayor prevalencia de lactancia materna y un menor estrés y ansiedad tras el alta, siendo destacable el hecho de que en

los niños prematuros cuyas familias actuaron de cuidadores primarios, tan sólo a los 20 días tras el inicio del programa, incrementaron mucho más su peso en comparación con otros niños de familias que no participaron en el programa (O´ Brien et ál, 2018).

Dentro de los profesionales que investigan sobre la vida de los nacidos prematuros y sus familias, nos encontramos a un grupo multidisciplinar de expertos que se agrupan con el nombre de **Victorian Infant Brain Studies (VIBeS)**. Estos investigadores buscan mejorar la calidad de vida de los prematuros y sus familias, mediante estudios a gran escala que permiten comprender las necesidades presentes en esta población y darles respuesta mediante programas de intervención temprana. Tomando como objeto de estudio la intervención en el hogar, Spittle y colaboradores (2010), publicaron una intervención realizada únicamente en domicilio, donde durante un periodo de un año realizaron 9 sesiones formativas dirigidas al desarrollo del niño, las relaciones entre familia e hijo y la salud mental de la familia. A los 2 años de edad corregida, a nivel familiar, se objetivó menores niveles de estrés y ansiedad, así como una mayor competencia, un comportamiento más regularizado y menores conductas externalizantes en sus hijos.

Otros autores pertenecientes a VIBeS, siguieron la misma metodología en el hogar, pero realizando un seguimiento hasta los 4 años de edad. Las familias de los 105 niños nacidos prematuros, registraron menores niveles de ansiedad a los 4 años, presentando los niños menores comportamientos internalizantes (Spencer-Smith et ál, 2012).

Otro de los programas destacados dentro de la intervención formativa dirigida a las familias tras el alta hospitalaria, es el realizado por Koldewijn y colaboradores en el año 2005, el cual recibe el nombre de ***The home-care Infant Behavioral Assessment and Intervention Program (IBAIP)***, y se basa en la filosofía de cuidados que promueve el método NIDCAP. La finalidad del programa es conseguir regular los comportamientos del niño nacido prematuro mediante la interacción con su familia, apoyando a la misma en la crianza de sus hijos (Koldewijn et ál, 2005; Meijssen et ál, 2010).

Ya en el primer contacto con el programa a través de un grupo piloto, sus autores, evidenciaron a los 6 meses de edad corregida que los niños mostraban menos estrés y más comportamientos de interacción y cercanía con su familia (Koldewijn et ál, 2005). En un estudio posterior realizado por Meijseen y colaboradores, en el año 2010, formaron a las familias con este programa a través de 6 a 8 sesiones en el hogar desde el alta hasta los 6 meses de edad. En estas sesiones, se enseñaba a la familia a identificar los comportamientos de sus hijos y adaptar sus respuestas para conseguir que su hijo vuelva al equilibrio neuroconductual, de tal manera que, poco a poco, conforme avanzaban las sesiones, los niños necesitaron menor apoyo de sus familias para regular sus comportamientos. Acompañaban el final de cada sesión con diferentes fotografías de sus hijos para que las familias observaran el progreso en el comportamiento del mismo. Tras la intervención con 57 familias, a los 6 meses de edad corregida, obtuvieron que las madres mostraban mayor sensibilidad hacia sus hijos, teniendo una actitud menos controladora y más positiva en el juego con sus hijos.

Por la novedad de actuación formativa y por tener un enfoque más social, destacar un interesante estudio realizado en 2005 en Dinamarca por Broedsgaard y Wagner, el cual lo encontramos en una revisión realizada por las autoras Lopez, Hoehn y Feutchinger, en el año 2012. Se realizó un programa educativo donde se desarrollaban sesiones grupales durante la hospitalización, fomentándose el apoyo social. Asimismo, tras el alta, el programa continuaba durante un periodo de dos años realizando reuniones una vez al mes, conocidas como **"las tardes de los padres"**, donde se daban charlas sobre un tema relacionado con el cuidado y la vida de los nacidos prematuros, estableciéndose un grupo de discusión en cada una de las sesiones donde todos las familias podían intervenir. La mayoría de las familias manifestaron sentirse con mayor seguridad en casa, apoyados y asesorados, además, destacaron la importancia de la participación mediante los grupos de discusión y el tener a una persona de referencia durante todo el proceso, en este caso profesional de enfermería.

El apoyo a las familias en la preparación al alta domiciliaria y tras la misma, es otra magnífica herramienta que promueve en las familias la consecución de competencias que facilitarán su desempeño y disfrute parental, sintiendo una mayor

seguridad, al no perder por completo el ambiente protector de los cuidados y el apoyo recibido por los profesionales en salud durante el largo recorrido de hospitalización.

Como se puede observar, son muchas las investigaciones que se han interesado por la familia, entendiendo la misma como una parte integral y fundamental en la vida y el desarrollo del recién nacido prematuro. Aunque la diversidad de programas educativos, tanto dentro como fuera del hospital, es actualmente una realidad (Evans et ál, 2014; Puthussery et ál, 2018), se evidencia que las intervenciones dirigidas a la familia van a conllevar beneficios tanto para las mismas familias como para los propios niños nacidos prematuros, como son el empoderamiento del papel de las familias, la disminución de los niveles de estrés y ansiedad generados tras la experiencia traumática del nacimiento prematuro, la mejora de las relaciones dentro de la familia y las interacciones con el recién nacido, y la promoción de entornos familiares adecuados que fomenten el correcto neurodesarrollo del niño, entre otros beneficios. En la tabla 8, a modo de resumen, se recogen los diferentes programas educativos dirigidos a la familia del prematuro y su metodología (Puthussery et ál, 2018).

PROGRAMAS DIRIGIDOS A LA FAMILIA	FRECUENCIA Y DURACIÓN	LUGAR	METODOLOGÍA
Aron Premature Infant Project (APIP)	Tras el alta, sesiones semanales durante dos años.	Hogar	Sesiones individuales dirigidas a la familia
Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE)	Entre 1 y 8 sesiones antes del alta, y 1 sesión una semana después del alta	Hospital + Hogar	Sesiones individuales dirigidas a la familia
Cues Programme (CP)	5 sesiones en el hospital y una última sesión en casa	Hospital + Hogar	Sesiones individuales dirigidas a la familia
Demostration and Interaction Group (DIG)	Sesiones durante una semana tras el alta	Hogar	Sesiones grupales dirigidas a la familia
Home Based Intervention Programme (HBIP)	8 visitas en el hogar tras el alta	Hogar	Sesiones individuales dirigidas a la familia y a los recién nacidos
Hospital to Home (H-HOPE)	4 sesiones en el hogar dentro del primer mes de edad corregida	Hogar	Sesiones individuales dirigidas a la familia y a los recién nacidos

PROGRAMAS DIRIGIDOS A LA FAMILIA	FRECUENCIA Y DURACIÓN	LUGAR	METODOLOGÍA
Infant Behavioral Assessment and Intervention Program (IBAIP)	De 6 a 8 sesiones en el hogar hasta los 6 meses de edad corregida	Hogar	Sesiones individuales dirigidas a la familia y a los recién nacidos
Individualized Family-Based Intervention (IFBI)	De 3 a 17 sesiones en el hogar hasta los 8 meses de edad corregida	Hogar	Sesiones individuales dirigidas a la familia y a los recién nacidos
Infant Health and Development Program (IHDP)	Durante el primer año visitas semanales en el hogar, espaciadas cada 2 semanas en el segundo año	Hogar	Sesiones individuales dirigidas a la familia y a los recién nacidos
Mother-Infant Transaction Programme (MITP)	1 sesión antes del alta y 4 después del alta dentro de los primeros 3 meses de edad corregida	Hospital + Hogar	Sesiones individuales dirigidas a la familia
Mother-Infant Transaction Programme Modificated (M-MITP)	1 sesión antes del alta y 4 después del alta dentro de los primeros 3 meses de edad corregida	Hospital + Hogar	Sesiones individuales dirigidas a la familia
Nursing Systems Towards Effective Parenting-Preterm (NSTEP-P)	9 visitas en el hogar durante los primeros 5 meses de edad corregida	Hogar	Sesiones individuales dirigidas a la familia
Parent-Baby Interaction Programme (PBIP)	1 sesión una semana antes del alta y 6 sesiones después del alta	Hospital + Hogar	Sesiones individuales dirigidas a la familia
Preventive Psychotherapy Intervention (PPI)	5 sesiones antes del alta y 1 sesión en las primeras 12 semanas tras el alta	Hospital + Hogar	Sesiones grupales e individuales dirigidas a la familia
Supporting Play Exploration and Early Development Intervention (SPEEDI)	Sesiones de 20 minutos 5 veces a la semana, recibiendo cada familia un mínimo de 10 sesiones	Hogar	Sesiones individuales dirigidas a la familia y a los recién nacidos
Victorian Infant-Brain Studies (VIBes Plus)	Tras el alta se realizan 9 sesiones durante los primeros 12 meses	Hogar	Sesiones individuales dirigidas a la familia

Tabla 8. Metodología empleada en las principales intervenciones educativas dirigidas a la familia del recién nacido prematuro (Puthussery et ál, 2018, pp.14-15).

Como última parte de este capítulo, tras la visible variabilidad de intervenciones formativas que se llevan a cabo junto a la familia del recién nacido prematuro a nivel internacional, cabe centrar nuestra búsqueda en la formación y atención que reciben las familias dentro de las unidades de neonatología españolas, así como las recomendaciones existentes sobre futuras líneas de investigación al respecto.

II.3.3. Hacia dónde vamos: apoyo y formación de la familia en las unidades de neonatología españolas y las estrategias de mejora europeas

Las unidades de neonatología españolas, van encaminadas a conseguir integrar los cuidados centrados en el neurodesarrollo y la familia como filosofía de trabajo, aunque esta realidad no está contemplada en todas las unidades actualmente (López et ál, 2013).

En España, son escasas las investigaciones dirigidas a la formación de las familias con hijos nacidos prematuros mediante la creación y el establecimiento de programas educativos que promuevan la seguridad en las habilidades parentales y el conocimiento sobre los cuidados que precisarán estos niños durante su estancia en el hospital y tras el alta, en comparación con la gran variabilidad de programas educativos existentes a nivel internacional, como hemos observado en los apartados anteriores. Sin embargo, sí se encuentran diferentes recomendaciones, dirigidas tanto a profesionales sanitarios como a familias, sobre la formación y los conocimientos necesarios en el cuidado del recién nacido prematuro.

La Sociedad Española de Neonatología (SEN) en el año 2005, publica un manual dirigido a familias de niños nacidos prematuros donde se da información sobre la evolución y los problemas más frecuentes que pueden aparecer en la salud de sus hijos durante su ingreso en neonatología, así como la preparación al alta y los cuidados específicos que necesitarán una vez se encuentren en el hogar en temática de alimentación, vacunas, visitas médicas, signos de alarma, hitos del desarrollo, entre otros (Roqués, 2005).

En Barcelona, el Hospital Materno-Infantil Xavier Sardá, publica en el año 2008 otro manual dirigido a familias de prematuros donde se les ofrece información sobre la importancia de la participación de las familias durante la hospitalización, el método canguro, cómo va a ser el proceso; así como nuevamente, los cuidados que va a precisar en el hogar, incorporando nueva temática como son las dificultades comunes que pueden encontrarse durante la crianza, el uso de juguetes, la prevención de infecciones respiratorias, y los signos de alarma que pueden estar indicando que existe una dificultad a nivel neurosensorial (Larguía et ál, 2008).

En el año 2010, profesionales pertenecientes al Hospital 12 de Octubre de Madrid, realizaron una guía clínica titulada con el nombre de *Cuidados desde el nacimiento: recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas,* la cual fue publicada por el Ministerio de Sanidad y Política Social. La finalidad de la misma es la de ayudar a los profesionales sanitarios orientándoles en buenas prácticas basadas en el cuidado del neurodesarrollo y la familia incluyendo temática relacionada con la participación de las familias en las unidades neonatales, el método canguro, el uso de la analgesia no farmacológica, la interacción con el recién nacido durante la hospitalización y los cuidados dentro de la primera semana de vida (Acuña et ál, 2010).

En Andalucía, en el año 2016, se inicia el *Programa andaluz para la promoción de la parentalidad positiva en nacimientos prematuros,* conocido como *Proyecto Apego*, el cual tiene la finalidad de ayudar a los profesionales sanitarios que trabajan con los recién nacidos prematuros y sus familias, otorgándoles estrategias y materiales para promover la parentalidad positiva en estas familias. El proyecto consta de dos manuales dirigidos a la familia donde se aborda la hospitalización en neonatología y la preparación antes y después del alta; una guía para profesionales de salud donde se ofrecen estrategias para implementar sesiones grupales con la familia; y un vídeo dirigido a la familia (Estévez, Román, Moreno y Palacios, 2016).

Asimismo, a nivel nacional, se cree necesario destacar una práctica formativa realizada en un gran número de servicios de neonatología españoles, cuyo nacimiento

tuvo lugar en París a manos de Vérine en 1928 (Otero, 1990), conocida con el nombre de *Escuela de Padres*.

En condiciones generales, se considera la escuela de padres a un espacio formativo, donde las familias adquieren conocimientos sobre parentalidad y reflexionan sobre los cuidados que necesitan sus hijos, siendo una medida necesaria de humanización de la atención sanitaria (APREM, 2010; Vaca, 2016).

La Asociación de Padres de niños Prematuros (APREM), en su participación en la *IV Reunión Interdisciplinar sobre Discapacidad/Trastornos del Desarrollo y Atención Temprana y XX Conmemoración de las Reuniones Interdisciplinares sobre Deficiencias/ Discapacidades de GENYSI,* celebrada en el año 2010, añade como características de la escuela de padres, el mejorar la situación anímica de las familias y su afrontamiento de la situación; reforzar el vínculo con el hijo, aumentando la confianza de las familias en su capacidad para cuidarlo; ofrecer ayuda en la transición al hogar; contribuir en la adquisición de hábitos saludables y ofrecer información sobre cómo obtener recursos en la comunidad (APREM, 2010).

Gómez Esteban (2014) defiende el papel de la propia familia como precursora de la formación e información impartida dentro de las escuelas de padres, ya que son las familias "veteranas", personas que han pasado por la misma situación y que pueden ofrecer mayor apoyo a otras familias que están cursando el mismo camino. Dentro de las ventajas contempladas, esta autora considera que en manos de otras familias y con la intervención de las asociaciones de familias de niños prematuros, se ofrece un espacio donde las familias pueden identificarse emocionalmente, compartir sus miedos y esperanzas, estableciéndose redes de apoyo tanto personal como social.

Este apoyo entre iguales, es también defendido por Vaca (2016), considerando que las escuelas de padres se sostienen sobre una base sólida ya que las familias comparten un mismo problema y un mismo espacio, permitiéndoles intercambiar sus sentimientos y exponer sus necesidades formativas, creándose una búsqueda común de soluciones para dar respuesta a las mismas. Este mismo autor, cita en su trabajo la

clasificación realizada por Velásquez y Loscertales en 1987, de los modelos existentes de escuela de padres:

- *Modelo informativo:* constituye la tipología más tradicional, tratando temas básicos como puericultura, higiene, alimentación, entre otros. El educador o docente va a ofrecer la información de manera informativa y cerrada, lo cual suele generar dependencia y pasividad en la familia.

- *Modelo instructivo:* en este caso no solo se pretende formar, sino educar con la finalidad de conseguir cambios en las actitudes del grupo. El educador o docente ofrecerá a la familia una combinación entre conocimientos preseleccionados y respuestas a las inquietudes que van surgiendo en el transcurso de la interacción con el grupo.

- *Modelo social:* en esta modalidad se obtiene como resultado un enriquecimiento mutuo, entre docente y familia. A través de la metodología cooperativa, de manera participativa, entre todos los participantes, incluido el docente, se constituirá la sesión, adaptándose a los conocimientos e inquietudes demandadas por los padres.

Al desarrollarse la escuela de padres dentro de un ambiente hospitalario, como así describen Palacios, Moreno, Román y Estévez (2015b), se forma un grupo dinámico, donde continuamente existirá entradas y salidas de familias. Dentro de las dificultades de esta circunstancia, donde no todos tendrán la información de la sesión anterior o quizás no vuelvan a la siguiente, los autores aconsejan elaborar unos conocimientos básicos que se ofrezcan en cada sesión al completo para permitir a los nuevos miembros adaptarse a los contenidos. Asimismo, explican que se trata de un grupo con una gran carga emocional, por lo que se debe fomentar en los mismos el respeto, la sensibilidad, la empatía, la descarga y el apoyo emocional, adaptando las intervenciones a las necesidades de cada participante y priorizando los aspectos socioemocionales frente a cualquier exposición teórica.

Estos mismos autores añaden que, individualmente, cada familia, cada madre y cada padre, se encontrará en una fase distinta dentro del proceso de duelo/aceptación de

la experiencia que están viviendo, por lo que supone una fuente de enriquecimiento donde los asistentes se ofrecerán apoyo mutuo aportando sus experiencias si ya han superado dicha etapa (Palacios, Moreno, Román y Estévez, 2015b).

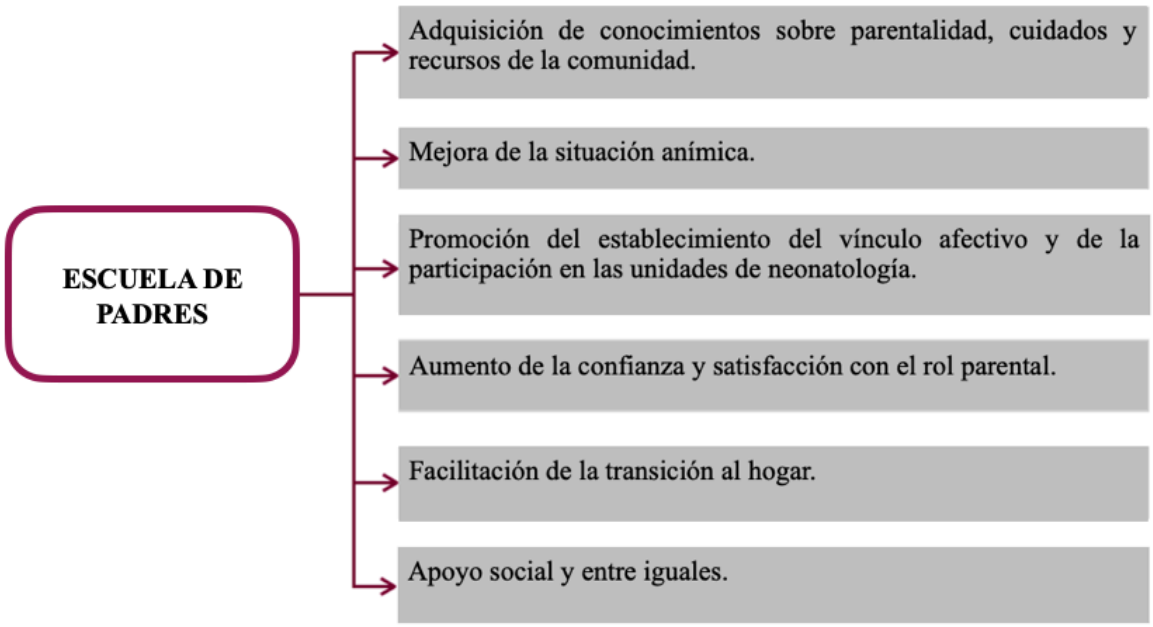


Figura 15. Beneficios que pueden adquirirse mediante la intervención educativa conocida por Escuela de Padres. Elaboración propia.

Resulta evidente, tras la lectura de este apartado, que existe una gran variabilidad de información que se ofrece a la familia y a los profesionales sanitarios en el territorio español, ya que en cada Comunidad Autónoma, ya sea a través del hospital de referencia, de la asociación de familias de hijos prematuros y/o de la junta de gobierno correspondiente, se ofrece diferentes manuales dirigidos a familias, así como guías clínicas para profesionales al cuidado de los prematuros y sus familias.

A pesar de los beneficios que se redactan en las diferentes recomendaciones sobre la instauración de una escuela de padres (figura 15), la evidencia dentro de la población española sobre intervenciones formativas dirigidas a la familia, entre ellas la escuela de padres, como se mencionaba de manera introductoria, es escasa.

Tanto es así, que sólo se han encontrado tres estudios centrados en la formación de las familias de hijos prematuros, siendo dos de ellos tesis doctorales. La ya nombrada tesis doctoral de Martínez, en el año 2010, donde se capacitó a las familias en la Escala de Brazelton (véase el apartado II.3.3, del presente capítulo); y la tesis realizada en el año 2011 por Álvarez Miró, la cual realizó un estudio de caso-control en el Hospital Clinic de Barcelona, llevando a cabo una formación previa al alta y sesiones formativas domiciliarias a familias de recién nacidos prematuros que recibieron el alta precoz, hasta alcanzar el peso de los 2100 gramos. Tras su intervención, pudo observar cómo en los niños cuyas familias habían participado en la formación, acudían con menor frecuencia al hospital por reingresos, tenían una mayor ganancia de peso y una mayor prevalencia de lactancia materna. Por último, el estudio ya nombrado en el capítulo precedente, donde Busto y colaboradores, tras la realización de una sesión formativa registraron en las familias una mejora de conocimientos y de satisfacción con su rol parental (Busto et ál, 2018).

En estos mencionados estudios nacionales, salvo en el caso de Martínez (2010), el resto fue realizado en familias con prematuros nacidos con más de 32 semanas de gestación, aunque Miró (2011) si que obtuvo entre sus participantes un peso medio de 1472 gramos al nacer. Como se ha comentado tanto en el capítulo primero como en el segundo, los recién nacidos muy prematuros; es decir, aquellos con edad inferior a 32 semanas al nacer y/o con peso inferior a 1500 gramos en el nacimiento, resultan ser los niños con mayor riesgo de desarrollar dificultades y alteraciones en el neurodesarrollo, necesitando estas familias un mayor apoyo y seguimiento (SENeo, 2017).

Entre las recomendaciones para futuras investigaciones, estos autores muestran el interés sobre realizar un seguimiento tras realizar la sesión formativa con la finalidad de observar la adaptación que ha tenido la familia en el hogar tras el aprendizaje (Martínez, 2010); así como conocer las necesidades formativas de las familias del estudio para adaptar de forma más eficaz las intervenciones educativas (Busto et ál, 2018).

Puthussery y colaboradores (2018), añaden que la mayoría de las intervenciones formativas se encuentran dirigidas a las madres, defendiendo la necesidad de ampliar y

realizar mayor número de intervenciones formativas teniendo en cuenta a ambos progenitores.

Dentro de los investigadores y expertos que defienden propuestas de mejora para la atención de estas familias y futuras líneas de investigación, en Europa, destaca una fundación compuesta por profesionales de diferentes disciplinas y por familias de recién nacidos prematuros, que se denomina *European foundation for the care of newborn infants (EFCNI)*, la cual lucha día a día por defender los derechos de los niños nacidos prematuros y su familia. Sus miembros, en un proyecto publicado en 2018, recogen unos estándares de calidad en el cuidado del recién nacido prematuro, como forma de aunar los conocimientos y la evidencia hallada de forma interdisciplinar junto a la perspectiva de las familias, para lograr desarrollar estrategias que refuercen las rutinas ya impuestas dentro de la heterogeneidad de la atención y cuidado del recién nacido prematuro en Europa, luchando por conseguir una asistencia equitativa y de calidad.

Dentro de los objetivos del proyecto se encuentra la necesidad de crear un programa de capacitación para las familias que les ayude en la asunción de sus roles como agentes de cuidados seguros, ofreciendo apoyo en función de las necesidades socioeconómicas, emocionales y formativas (EFCNI, 2018).

Esta asociación hace una interesante aportación sobre cómo saber si una familia se encuentra preparada para recibir el alta hospitalaria y asumir con toda la responsabilidad los cuidados de su hijo prematuro. Según los mismos, esto se conseguiría realizando a las familias unas simples preguntas, que mostrarían las necesidades formativas que presentan. Algunas de las preguntas planteadas por los autores son (EFCNI, 2020):

- *¿Conoce la familia las posiciones más seguras para dormir?*
- *¿Se siente la familia segura en el manejo del recién nacido?*
- *¿Se ha instruido a la familia sobre el cambio de pañales, el cuidado de la piel y el cuidado general del recién nacido?*
- *¿La familia sabe cómo bañar al recién nacido?*

- *¿Se le ha enseñado a la familia cómo administrar medicamentos si fuera necesario?*
- *¿Sabe la familia cómo alimentar a su hijo, cuánto y con qué frecuencia?*
- *¿Tiene la familia suficiente apoyo e información para amamantar?*
- *¿La familia conoce cómo debería ser la temperatura corporal normal de su hijo y cómo controlarla?*
- *¿Sabe la familia las medidas de higiene adecuadas para el hogar?*
- *¿Sabe la familia a quién llamar en caso de urgencia?*
- *¿Sabe la familia hacer Reanimación Cardiopulmonar?*
- *¿Conoce la familia el seguimiento que se le va a realizar a su hijo en el hospital?*
- *¿La familia ha sido informada sobre los hitos del desarrollo que tendrá su hijo?*

La información necesaria para dar respuesta a todas estas cuestiones puede abrumar a las familias momentos antes de recibir el alta, por ello, sus autores aconsejan organizar dentro de las necesidades encontradas sesiones anticipadas al alta que eviten todo el estrés a última hora (EFCNI, 2020).

Los miembros de esta fundación, además, en el año 2011, ya reclamaban la necesidad de que las familias contaran con una información adecuada en varios formatos (verbal, escrito, virtual), estando entre sus recomendaciones de mejora el realizar sesiones formales e informales a las familias de prematuros tratando temas como son la atención en neurodesarrollo y las señales del comportamiento de sus hijos (EFCNI, 2011).

Como hemos podido conocer tras la lectura de nuestro marco teórico, a pesar de los avances científicos, aún existe una proporción de niños nacidos prematuros que van a tener consecuencias a largo plazo que afectarán a su desarrollo físico y mental, consecuencias que también afectarán de manera indudable a la familia. El luchar por conseguir una atención óptima, el brindar apoyo temprano a las familias y ayudar a garantizar la creación de un entorno de apoyo y fomento del crecimiento del recién

nacido prematuro, son algunas de las intervenciones que compensarían muchos de estos problemas (EFCNI, 2018).

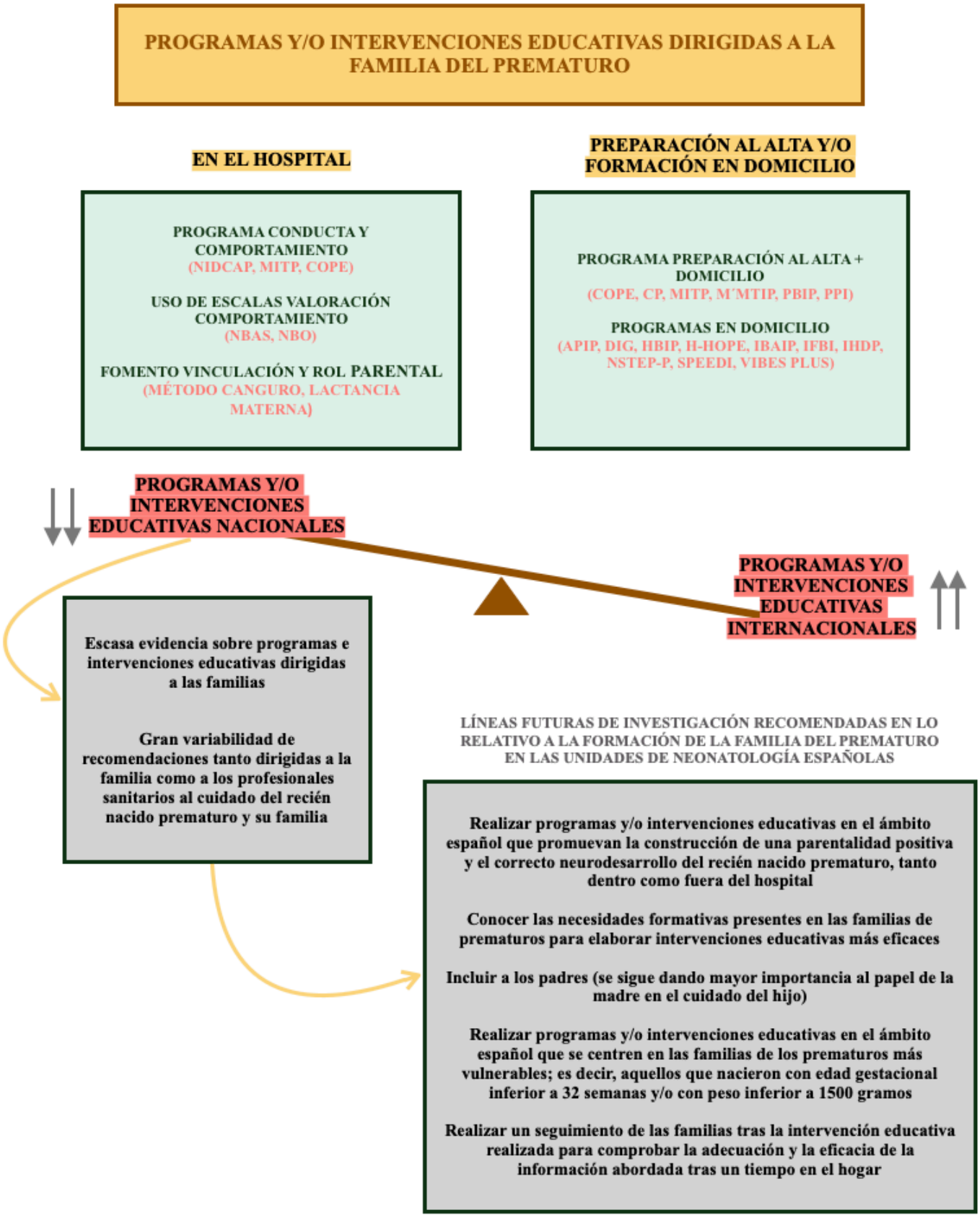
Como ya reivindicaban en el año 2016, los autores andaluces Estévez, Román, Moreno y Palacios, se hace pertinente seguir investigando sobre el desarrollo de programas e intervenciones eficaces que promuevan la parentalidad positiva y los cuidados centrados en el neurodesarrollo para promover una mayor autoestima y capacidad parental, así como a través de los mismos, fomentar el adecuado desarrollo integral de los niños nacidos prematuros.

Estas intervenciones deben de ser adaptadas a las características individuales de cada familia con su recién nacido, teniendo en cuenta los aspectos culturales, étnicos, económicos y educativos. Asimismo, deben estar constituidas por conocimientos consistentes, mediante una formación seleccionada, basada en evidencia científica actual y veraz, acompañada de una metodología que se adapte a la realidad de la familia (Vaca, 2016).

En el siguiente capítulo, nos centraremos sobre el objeto de estudio que nos preocupa en este trabajo, indagar sobre la formación que existe en las familias de recién nacidos prematuros en una temática que como hemos visto es esencial y cuya mejora e intervención son factibles, la atención al neurodesarrollo.

Un desarrollo adecuado necesita un contexto adecuado. Dentro de las variables relevantes del contexto de desarrollo, la familia emerge como figura clave, siendo los principales promotores y co-constructores del desarrollo infantil.

Como en los capítulos previos, a continuación se muestra un esquema con los aspectos fundamentales que surgen tras la lectura y síntesis del presente capítulo (esquema 3).



Esquema 3. Principales intervenciones educativas dirigidas a la familia del prematuro. La escasa evidencia en la realidad española y recomendaciones para futuras líneas de investigación. Elaboración propia.

II.3.4. Referencias bibliográficas

- Aagaard, H., Uhrenfeldt, L., Spliid, M., Fegran, L. (2015). Parents´experiences of transition when their infants are discharged from the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review protocol. *JBI database of systematic reviews and implementation reports, 13* (10), 123-132.
- Acuña, J., Romero, C.A., Barrio, C., López, M., Palacios, A., Pallás, C.R. (2010). *Cuidados desde el nacimiento. Recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas.* Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Ahn, Y.M., Kim, M.R. (2004). The Effects of a home-visiting discharge education on maternal self-esteem, maternal attachment, postpartum depresión and family función in the mothers of NICU infants. *Taehan Kanho Hakhoe Chi, 34*(8), 1468-1476.
- Als, H. (1982). Toward a Synactive Theory of Development: promise for the assessment and support of infant individuality. *Infant Mental Health Journal, 3*(4), 229-243.
- Als, H., Gilkerson, L., Duffy, F.H., McAnulty, G.B, Buehler, D.M., Vandenberg, K., Sweet, N., Sell, E., Parad, R.B., Ringer, S.A., Butler, S.C., Blickman, J.G., Jones, K.J. (2004). A three-center, randomized, controlled trial of individualized developmental care for very low birth weight preterm infants: Medical, neurodevelopmental, parentong, and caregiving effects. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics (JDBP), 25*(3), 224-225.
- Als, H. (2012). *Programa de Evaluación y Cuidado del Desarrollo Individualizado del Recién Nacido (NIDCAP). Una Educación y Programa de Entrenamiento para Profesionales del Cuidado de la Salud.* Fundación Alumbrar.
- Als, H. (2016). Programa de evaluación y cuidado individualizado del desarrollo del recién nacido (NIDCAP). En G. Basso (Ed.), *Neurodesarrollo en Neonatología. Intervención ultratemprana en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales* (69-81). Editorial Médica Panamericana.
- Asociación de Padres de Niños Prematuros (APREM). (2010). El derecho de las familias con hijos prematuros a la información y la formación: Las Escuelas de Padres [Ponencia]. *IV Reunión Interdisciplinar sobre Discapacidad/Trastornos del Desarrollo y Atención Temprana y XX Conmemoración de las Reuniones Interdisciplinares sobre Deficiencias/Discapacidades de GENYSI*. Grupo de Estudios Neonatológicos y Servicios de Intervención (GENYSI), Madrid.
- Barnett, C., Leiderman, P., Grobstein, R., Klaus, M. (1970). Neonatal separation: the maternal side of interactional deprivation. *Pediatrics, 45*(2), 197–205.

- Basso, G. (2016). Apego. En G. Basso (Ed.), *Neurodesarrollo en Neonatología. Intervención ultratemprana en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales* (69-81). Editorial Médica Panamericana.
- Boykova, M., Kenner, C. (2012). Transition from hospital to Home for parents of preterm infants. *Journal Perinatal & Neonatal Nursing, 26*(1), 81-87. doi: 10.1097/JPN.0b013e318243e948.
- Bracht, M., O´Leary, L., Lee, S., O´Brien, K. (2013). Implementing Family-Integrated Care in the NICU: A Parent Education and Support Program. *Advances in Neonatal Care, 13*(2), 115-126.
- Brett, J., Staniszewska, S., Newburn, M., Jones, N., Taylor, L. (2011). A systematic mapping review of effective interventions for communicating with, supporting and providing information to parents of preterm infants. *BJM Open,* (1), 1-11. doi: 10.1136/bmjopen-2010-000023.
- Broedsgaard, A., Wagner, L. (2005). How to facilitate parents and their premature infant for the transition home. *International Nursing Review, 52*(3), 196-203. doi: 10.1111/j.1466-7657.2005.00414.x.
- Bustos, L., Sánchez, M., Fernández, V., Arniella, S., Busto, C. (2018). Conocimientos adquiridos tras una sesión formativa para madres y padres de recién nacidos ingresados en neonatología. *Metas Enfermería, 21*(2), 63-69.
- Charpak, N., Barragán, D. (2016). El método canguro: "ciencia y ternura". En G. Basso (Ed.), *Neurodesarrollo en Neonatología. Intervención ultratemprana en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales* (129-144). Editorial Médica Panamericana.
- Cheetham, N.B., Hanssen, T.A. (2014). The Neonatal Behavioral Observation System: a tool to enhance the transición to motherhood. *Nordic Journal of Nursing Research, 34*(4), 48-52. https://doi.org/10.1177/010740831403400410
- Cho, E.S., Kim, S.J., Kwon, M.S., Cho, H., Kim, E.H., Jun, E.M., Lee, S. (2016). The effects os Kangaroo Care in the Neonatal Intensive Care Unit on the physiological functions of preterm infants, maternal-infant attachment, and maternal stress. *Journal of Pediatric Nursing, 31*(4), 430-438. doi: 10.1016/j.pedn.2016.02.007.
- Cope for Hope (2018). *The COPE NICU Program. An Evidence-Based Educational-Educational-Behavioral Intervention Program for Parents of Preterm Infants*.
- Costas, C. (2014). Instrumento para comprender el comportamiento y las relaciones tempranas del recién nacido: el NBO. En J. Piñero; J, Pérez-López; F, Vargas; A.B, Candela (Eds.), *Atención temprana en el ámbito hospitalario* (133-145). Pirámide.

- Davis, L; Mohay, H; Edwards, H. (2003). Mother´s involvement in caring for their premature infants: an historical overview. *Journal of Advanced Nursing,* 42(6), 578-586.
- Del Moral, T; Bancalari, E. (2010). Evolución de la actitud frente al recién nacido prematuro. *Boletín Pediátrico, 50*(1), 39-42.
- Dittz, E.S., Alves, C.R., Dittz, E., De Castro, L. (2017). Contribution of the Newborn Behavioral Observations (NBO) for the maternal care of preterm neonates. *Journal of Human Growth and Development, 27*(3), 626-271. http://dx.doi.org/10.7322/jhgd.125522
- Egan, F., Quiroga, A., Chattás, G. (2012). Cuidado para el neurodesarrollo. *Revista de Enfermería Neonatal,* (14), 1-14.
- Estévez, R., Román, M., Moreno, C., Palacios, J. (2016). Programa andaluz para la promoción de la parentalidad positiva en nacimientos prematuros. *Apuntes de Psicología, 34*(2-3), 107-112.
- European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI).(2011). *Caring for tomorrow. EFCNI White Paper on maternal and newborn health and aftercare services.*
- European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI). (2018). *European Standards of Care for Newborn Health project.*
- *European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI). (16 de enero de 2020). Discharge from hospital.*
- Evans, T., Whittingham, K., Sanders, M., Colditz, P., Boyd, R.N. (2014). Are parenting interventions effective in improving the relationship between mothers and their preterm infants?. *Infant Behavior & Development, 37*(2), 131-154. doi: 10.1016/j.infbeh.2013.12.009.
- Feldman, R., Eidelman, A.I., Sirota, L., Weller, A. (2002). Comparison of Skin-to-Skin (Kangaroo) and tradicional care: parenting outcomes and preterm Infant development. *Pediatrics, 110*(1), 16-26.
- Fine, M.J., Brownstein, C. (1983). Parent education: Problems, promises and implications for school social workers. *Social Work in Education,* (6), 44-55.
- Fine, M.J., Henry, S.A. (1991). Professional issues in parent education. En M.J. Fine (Ed.), *The second handbook on parent education* (3-20). Academic Press.
- Gómez Esteban, C. (2014). Asociaciones de padres y seguimiento multidisciplinar de la gran prematuridad. *Revista Española de Discapacidad, 2*(1), 203-213.
- Gómez, A., Pallás, C.R., Maldonado, J. (2007). El método de la madre canguro. *Acta pediátrica española, 65*(6), 286-291.

- González, F. (2010). Nacer de nuevo: la crianza de los niños prematuros: aspectos evolutivos. Atención y acompañamiento al bebé y a la familia. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente,* (49), 133-152.
- Grupo de seguimiento de la Sociedad Española de Neonatología (Grupo SENeo). (2017). *Protocolo de seguimiento para el recién nacido menor de 1500 g o menor de 32 semanas de gestación.* Sociedad Española de Neonatología.
- Hall, S.L., Hynan, M.T., Phillips, R., Lassen, S., Craig, J.W., Goyer, E., Hatfield, R.F., Cohen, H. (2017). The neonatal intensive parenting unit: an introduction. *Journal os Perinatology, 37*, 1259-1264. Recuperado de https://www.nature.com/articles/jp2017108
- Harillo, D., Rico, J.I., López, A. (2017). La filosofía de los cuidados centrados en el desarrollo del recién nacido prematuro (NIDCAP): una revisión de la literatura. *Enfermería Global.* (48), 577-589. http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.16.4.263721
- Hawthorne, J. (2005). Using the Neonatal Behavioural Assessment Scale to support praent-infant relationships. *Infant, 1*(6), 213-218.
- Hidalgo, M.V. (2009). Apoyo a las familias durante el proceso de transición a la maternidad y la paternidad. *Familia,* (38), 133-152.
- Ikonen, R., Paavilainen, E., Kaunonen, M. (2015). Preterm infants´ mothers´ experiences with milk expression and breastfeeding: an integrative review. *Advances in neonatal care, 15*(6), 394-406. doi: 10.1097/ANC.0000000000000232.
- Jefferies, A.L. (2014). Going home: facilitating discharge of the preterm infant. *Paediatr Child Health, 19*(1), 31-36.
- Johnson, A.N. (2007). The maternal experience of kangaroo holding. *Journal of obstetric, gynecology, and neonatal nursing, 36*(6), 568-573. doi: 10.1111/j.1552-6909.2007.00187.x.
- Kaaresen, P.I., Ronning, J.A., Ulvund, S.E., Dahl, L.B. (2006). A randomized, controlled trial of the effectiveness of an early-intervention program in reducting parenting stress after preterm birth. *Pediatrics, 118*(1), 9-19. doi: 10.1542/peds.2005-1491.
- Kennell J.H., Klaus M.H. (1976). Caring for parents of a premature or sick infant. En M.H. Klaus., J.H. Kennell (Eds.), *Maternal-Infant Bonding: The Impact of Early Separation or Loss on Family Development* (99-166). C.V. Mosby Co.
- Koldewijn, K., Wolf, M.J., Van Wassenaer, A., Beelen, A., De Groot, I.J., Hedlund, R. (2005). The Infant Behavioral Assessment and Intervention Program to support preterm infants after hospital discharge: a piloto study. *Developmental Medicine and Child Neurology, 47*(2), 105-112.

- Kyno, N.M. (2013). *The effects of early intervention on child development and behaviour, and parental stress and experiences: follow-up of a randomized controlled trial of Mother-Infant Transaction Program for preterm infants 36 months*. Faculty of Social Science, University of Oslo.
- Larguía, A.M., Schapira, I.T., Aspres, N., Benítez, A., Kasten, L., Galindo, A., Brundi, M., Roy, E., Klein, M.I., González, M.A., Cúneo, M.L., Allignani, G., Granovsky, G., Fiorentino, A., Gerometta, G., Vivas, S., Álvarez, A.B., Bucking, C., Dolce, A., Palacios, A. (2008). *Guía para padres de prematuros*. División Neonatología Hospital Materno Infantil R. Sardá.
- Lean, R.E., Rogers, C.E., Paul, R.A., Gerstein, E.D. (2018). NICU Hospitalization: Long-Term implications on parenting and Child behaviors. *Current Treatment Options in Pediatrics. 4*(1), 49-69. Recuperado de https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5986282/
- Lopez, G.L., Hoehn, K., Feutchinger, J. (2012). Transition of premature infants from hospital to home life. *Neonatal Network, 31*(4), 207-214.http://dx.doi.org/10.1891/0730-0832.31.4.207
- López Araque, A.B., López Medina, M.D. (2015). ¿Qué significado tiene para las madres de recién nacidos prematuros de bajo peso la lactancia materna?. *Evidentia, 12*(49).
- López, M., Melgar, A., De la Cruz, J., Perapoch, J., Mosqueda, R., Pallás, C.R. (2013). Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *Anales de Pediatría, 81*(4), 232-240. https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2013.10.043
- López, M., Pallás, M.R. (2014). Los cuidados centrados en el desarrollo. En J. Piñero; J, Pérez-López; F, Vargas; A.B, Candela (Eds.), *Atención temprana en el ámbito hospitalario* (279-297). Pirámide.
- Maltese, A., Gallai, B., Marotta, R., Lavano, F., Lavano, S.M., Tripi, G., Romano, P., D´Oro, L., Salerno, M. (2017). The synactive theory of development: the keyword for neurodevelopmental Disorders. *Acta Médica Mediterránea,* (33), 1257-1263. doi: 10.19193/0393-6384_2017_2s_194.
- Martínez, M. (2010). *Eficacia de una breve intervención temprana basada en la evaluación del desarrollo del neonato prematuro: efecto sobre el estrés, la depresión y las percepciones maternas* [Tesis Doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=899568
- Meijssen, D., Wolf, M.J., Koldewijn, K., Houtzager, B.A., Van Wassenaer, A., Tronick, E., Kok, J., Baar, A. (2010). The effect of the Infant Behavioral Assessment and Intervention Program on mother-infant interaction after very preterm birth. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry, 51*(11), 1287-1295. doi:10.1111/j.1469-7610.2010.02237.x.
- Melnyk, M.B., Feinstein, N.F., Alpert-Gillis, L., Fairbanks, E., Crean, H.F., Sinkin, R.A., Stone, P.W., Small, L., Tu, X., Gross, S.J. (2006). Reducing prematuro infants´ lenght of stay

and improvisó parents´ mental Health Outcomes with the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) Neonatal Intensive Care Unit Program: a randomized, controlled trial. *Pediatrics, 188*(5), 1414-1427. doi: 10.1542/peds.2005-2580.

- Mianaei, S.J., Karahroudy, F.A., Rassouli, M., Tafreshi, M.Z. (2014). The effect of Creating Opportunities for Parent Empowerment Program on maternal stress, anxiety, and participaron in NICU wards in Iran. *Iranian Journal of nursing and midwifery research, 19*(1), 94-100.
- Álvarez Miró, R. (2011). *Influencia de la atención domiciliaria de enfermería en la evolución del prematuro con alta precoz* [Tesis Doctoral, Universitat de Barcelona]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=938169
- Newnham, C.A., Milgrom, J., Skouteris, H. (2009). Effectiveness of a modified Mother-Infant Trasaction Program on outcomes for preterm infants from 3 to 24 months of age. *Infant Behavior & Development, 32*(1), 17-26. doi: 10.1016/j.infbeh.2008.09.004.
- Nugent, J.K., Dym, J., Valim, C. (2014). Effects of an Infant-Focused Relationship-Based Hospital and Home Visiting Intervention on Reducting Symptoms of Postpartum Maternal Depression. A piloto study. *Infant & Young Children, 27*(4), 292-304. doi: 10.1097/IYC.0000000000000017.
- Nugent, J.K., Dym, J., Von, A., Valim, C. (2017). The effects of the Newborn Behavioral Observations (NBO) System on sensitivity in mother-infant interactions. *Infants and Young Children, 30*(4), 257-268. doi: 10.1097/IYC.0000000000000103.
- O´Brien, K., Robson, K., Bracht, M., Cruz, M., Lui, K., Alvaro, R., Da Silva, O., Monterrosa, L., Narvey, M., Ng, E., Soraisham, A., Ye, X.Y., Mirea, L., Tarnow-Mordi, W., Lee, S.K. (2018). Effectiveness of Family Integrated Care in neonatal intensive care units on infante and parent outcomes: a multicentre, multinational, cluster-randomised controlled trial. *The Lancet. Child & Adolescent Health, 2*(4), 245-254. doi: 10.1016/S2352-4642(18)30039-7.
- Ocampo, M.P. (2013). El hijo ajeno: vivencias de madres de niños prematuros hospitalizados. *Aquichan, 13*(1), 69-80.
- Ortenstrand, A., Westrup, B., Broström, E.B., Sarman, I., Akerström, S., Brune, T., Lindberg, L., Waldenström, U. (2010). The Stockholm neonatal Family centered care study: effects on length of stay and infant morbidity. *Pediatrics, 125*(2), 278-285. doi: 10.1542/peds.2009-1511.
- Otero, O.F. (1990). Orientación familiar y orientadores familiares. En V. García (Ed.), *La educación personalizada en la familia* (349-373). Rialp.
- Pachón, C. (1995). Intervención con familias en situaciones de "alto riesgo social". *Comunicación, Lenguaje y Educación, 27*, 61-74.

- Palacios, J; Moreno, M.C; Román, M; Estévez, R. (2015b). *Sesiones grupales dirigidas a madres y padres de bebés prematuros. Guía para profesionales*. Consejería de Salud.
- Pallás, C.R. (2016). Diseño de la unidad neonatal aplicado al neurodesarrollo. En G. Basso (Ed.), *Neurodesarrollo en neonatología. Intervención ultratemprana en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales* (119-125). Editorial Médica Panamericana.
- Pallás, C.R., López, M. (2013). NIDCAP, práctica clínica y metanálisis. *Evidencias en Pediatría, 9*(40), 1-3.
- Perapoch, J., Pallás, C.R., Linde, S.A., Moral, M.T., Benito, F., López, M., Caserio, S., De la Cruz, J. (2006). Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *Anales de Pediatría, 64*(2), 132-139.
- Pires, M.A., Lindgren, C.R., Cardoso, A.A., Gomes, M., De Castro, L. (2018). Clinical application of the Newborn Behavioral Observation (NBO) System to characterize the behavioral pattern of newborns at biological and social risk. *Jornal de Pediatria, 94*(3), 300-307. https://doi.org/10.1016/j.jped.2017.05.014
- Puthussery, S., Chutiyami, M., Tseng, P.C., Kilby, L., Kapadia, J. (2018). Effectiveness of early intervention programs for parents of preterm infants: a meta-review of systematic reviews. *BMC Pediatrics, 18*(1), 1-18. doi: 10.1186/s12887-018-1205-9.
- Ravn, I.H. (2011). *The effects of an early intervention on outcomes in motores, fathers and moderately and late preterm infants during the infants´ first year of life. A randomized controlled trial.* Universidad de Oslo.
- Ravn, I.H. (2015). The Mother Infant Transaction Program. Effekt av the mother-infant transaction program pa samspill mello modre og moderat og lett premature ved 12 maneder. *Tidsskrift for barnesykepleiere,* (2), 12-15.
- Ricoy, M.C; Feliz, T. (2002). Estrategias de intervención para la Escuela de Padres y Madres. *Educación XXI, 5*, 171-197.
- Ropars, S., Tessier, R., Charpak, N., Riza, L.F. (2018). The long-term effects of the Kangaroo Mother Care intervention on cognitive functioning: Results from a longitudinal study. *Developmental Neuropsychology, 43*(1), 82-91. https://doi.org/10.1080/87565641.2017.1422507
- Roqués, V. (2005). *Manual para padres de niños prematuros*. Sociedad Española de Neonatología.
- Rossman, B., Kratovil, A.L., Greene, M.M., Engstrom, J.L., Meier, P.P. (2013). "I have faith in my milk": the meaning of milk for mothers of very low birth weight infants hospitalized in the neonatal intensive care unit. *Journal of Human Lactation, 29*(3), 359-365. doi: 10.1177/0890334413484552.

- Spencer-Smith, M.M., Spittle, A.J., Doyle, L.W., Lee, K.J., Lorefice, L., Suetin, A., Pascoe, L., Anderson, P.J. (2012). Long-term beneficts of home-based preventive care for preterm infants: a randomized trial. *Pediatrics, 130*(6), 1094-1101. doi: 10.1542/peds.2012-0426.

- Spittle, A.J., Treyvaud, K., Doyle, L.W., Roberts, G., Lee, K.J., Inder, T.E., Cheong, J., Hunt, R.W., Newnham, C.A., Anderson, P.J. (2010). Early emergence of behavior and social-emotional problems in very preterm infants. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 48*(9), 909-918. doi: 10.1097/CHI.0b013e3181af8235.

- Sogel, M. (2010). Las Asociaciones de Padres en las Escuelas de Padres: Una buena práctica [Ponencia]. *IV Reunión Interdisciplinar sobre Discapacidad/Trastornos del Desarrollo y Atención Temprana y XX Conmemoración de las Reuniones Interdisciplinares sobre Deficiencias/Discapacidades de GENYSI*. Grupo de Estudios Neonatológicos y Servicios de Intervención (GENYSI), Madrid.

- Vaca, C.F. (2016). *Implementación de una escuela para madres y padres en el servicio de neonatología del Hospital Provincial Docente Ambato-Ecuador* [Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=369378

- Velastegui, M.N. (2012). *Capacitación a los padres de familia en el cuidado de niños prematuros nacidos en la clínica humanitaria Pablo Jaramillo Crespo, Cuenca, abril-diciembre 2011* [Tesis de pregrado, Universidad Técnica Particular de Loja]. Repositorio institucional. http://dspace.utpl.edu.ec/handle/123456789/6274

- Villamizar, B., Vargas, C., Rueda, E. (2014). Madres descubriendo el amor incondicional en el proceso adaptativo de hospitalización de su bebé prematuro. *Revista Cuidarte, 2* (5), 782-791.

CAPÍTULO 4. ATENCIÓN TEMPRANA, ESTIMULACIÓN DEL NEURODESARROLLO Y EL PAPEL DE LA FAMILIA DEL PREMATURO

"Podemos ignorar las diferencias y suponer que todas nuestras mentes son iguales. O podemos aprovechar estas diferencias"

Howard Gardner

Tras la lectura de los capítulos anteriores, se habrá podido conocer con mayor profundidad, de manera general, como es el fenómeno de la prematuridad y todas aquellas dificultades y obstáculos a los que se suele enfrentar el niño que ha nacido prematuro y su familia, durante un período de tiempo que comienza de forma brusca e inesperada y que continúa con una incertidumbre que acompañará a estas personas durante años. Resulta innegable decir que la condición de prematuridad lleva consigo un entorno de vulnerabilidad con un alto riesgo de presentar alteraciones en el neurodesarrollo.

Es evidente, por tanto, que estos niños requieren una atención especial en sus primeros años de vida, existiendo la necesidad de ofrecerles apoyo mediante intervenciones dirigidas a la familia y al entorno, con la finalidad de prevenir y promover entornos competentes y adecuados que potencien el adecuado neurodesarrollo y aprendizaje del niño (Rojas y López, 2018).

Aprovechando la excelente capacidad presente en el ser humano conocida como plasticidad neuronal, la cual es mayor en los primeros años de vida, el aprendizaje y la recuperación de aquellas posibles afectaciones a nivel neurológico, como vimos en el primer capítulo, se verán potenciados si se ofrecen unas intervenciones tempranas adecuadas a las necesidades del niño, familia y entorno (Sánchez Caravaca, 2006).

Como entorno inseparable del aprendizaje y del neurodesarrollo del niño nacido prematuro, nos encontramos a la familia, la cual es protagonista junto con su hijo, en el desarrollo de éste, y potencialmente son los mejores estimuladores (Valle, 1990).

A lo largo de este último capítulo de nuestro marco teórico, indagaremos sobre la neuroplasticidad y el papel que juega la Atención Temprana, cómo dichas intervenciones pueden y han sido trasladadas a entornos más naturales del recién nacido prematuro como son el hospital y el hogar; concluyendo con aquellos estudios hallados que focalizaron su atención en formar a la familia en la atención y estimulación del neurodesarrollo de su hijo nacido prematuro, como forma de comprobar que la familia está constituida en efecto, por las personas que mejor pueden realizar la temática que nos preocupa, la estimulación del adecuado neurodesarrollo de los niños que han nacido prematuros.

II.4.1. Neurodesarrollo en el recién nacido prematuro: equilibrio entre la genética y la experiencia extrauterina

Si bien hemos estado hablando de neurodesarrollo, aún no hemos definido la terminología como tal, entendiéndose éste como el desarrollo del sistema nervioso mediante la maduración de las estructuras que lo componen, la adquisición de habilidades y, finalmente, la formación de la persona como individuo único (Medina et ál, 2015).

La neuropediatra Medina y compañeras (2015), explican cómo en el primer trimestre de la gestación se produce la proliferación de las neuronas, obteniéndose como resultado los cien mil millones de neuronas que el cerebro posee. A partir de las 25 semanas de gestación, es raro que se creen más neuronas, pero sí que el cerebro va a triplicar su peso y volumen, y ello es debido a que es el momento donde se inician y se crean las conexiones entre neuronas, la sinapsis (cada neurona puede llegar a establecer entre 7000 y 10000 conexiones). Acercándose la fecha del nacimiento, se crea la mielina, encargada de mejorar la velocidad de transmisión de los impulsos nerviosos. Tanto la creación de las sinapsis como de la mielina, van a estar influenciadas por la

experiencia de la persona y la adecuada estimulación que reciba del ambiente, así como de otros aspectos como son la falta de nutrientes, el hipotiroidismo y la anemia.

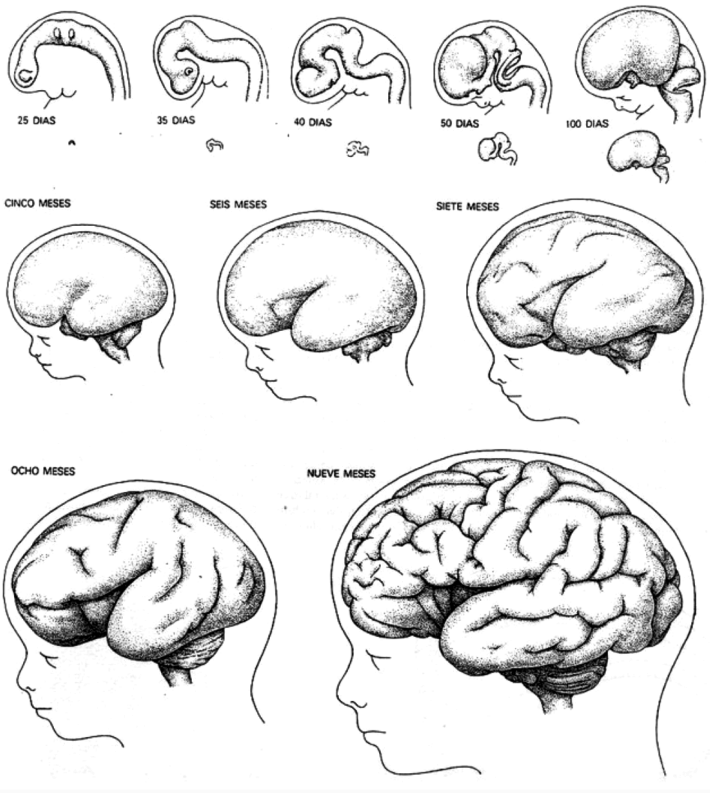


Figura 16. Desarrollo del Sistema Nervioso Central (Caccuri, Basso y Mimiza, 2016, p.21).

En la prematuridad, el desarrollo extrauterino dentro de una unidad de cuidados intensivos neonatales, lleva consigo una carga sensorial que va a provocar en el recién nacido prematuro estrés (Vandenberg, 2016).

Ante esta sobrecarga sensorial el recién nacido prematuro responde con la liberación, entre otras sustancias de cortisol, hormona que se libera en el organismo cuando no se consigue la adaptación a la situación estresante. Esta hormona, en concentraciones elevadas, puede producir daños permanentes neuronales (Habersat et ál, 2014).

Quesada y colaboradores (2014), evidenciaron con su estudio, cómo en niños entre 6 y 10 años que nacieron prematuros existían umbrales más bajos en la liberación

de cortisol, especialmente en los nacidos prematuros de sexo femenino, sinónimo de haber sufrido estrés agudo durante su desarrollo, en comparación con niños de la misma edad nacidos a término.

Siguiendo la misma línea de análisis, el profesor de psicología de la Universidad de Florida, Robert Lickliter, explicaba tanto en el año 2000 como en el 2011, cómo se produce la integración y el desarrollo sensorial cuando se nace prematuro. Tras sus revisiones de los diferentes estudios que constituían la evidencia científica más actualizada, llegó a la conclusión de que la estimulación sensorial que recibe el recién nacido prematuro es en cantidad, tipología y duración diferente a la estimulación sensorial que hubiera recibido si hubiese nacido a término, lo que conduce a modificaciones drásticas de sus patrones normales de estimulación somatostésica, vestibular, propioceptivo, olfativo, auditivo y visual. La evidencia estudiada por el autor, apunta al hecho de que en las unidades de cuidados críticos de neonatología se tiende a una sobreestimulación de los sistemas sensoriales cuyo desarrollo es posterior, auditivos y visuales; a una subestimulación en sistemas que precisan un desarrollo anterior; es decir, el sistema táctil y vestíbular; y a una reducción de los estímulos que favorecen el desarrollo intersensorial. El autor a modo de reflexión hace especial referencia a la necesidad de crear un entorno sensorial óptimo (Lickliter, 2000; Lickliter, 2011).

Los cuidados centrados en el desarrollo y la familia (véase capítulo 3), tendrán como función en las unidades de neonatología el simular las condiciones más parecidas al útero materno, amortiguando la mala adecuación en duración, frecuencia e intensidad de los estímulos experimentados por el niño nacido prematuro, tanto dentro como fuera de la incubadora, reduciendo con ello el estrés experimentado. Una medida eficaz en la adecuación de esta exposición sensorial, es la implantación de la filosofía de trabajo de mínima manipulación que incluye agrupar los procedimientos para que la manipulación no dure más de 15 minutos, manipular al recién nacido prematuro entre dos personas, controlar todos los estímulos que recibe, entre otras acciones que disminuirán el estrés y sufrimiento experimentado durante la manipulación (Rodríguez y De la Mata, 2014).

Asimismo, como explican las enfermeras Rodríguez y De la Mata (2014), tan nocivo es para el recién nacido prematuro la excesiva exposición a estímulos, como el recibir una estimulación fluctuante, a destiempo o una ausencia de la misma. Cuando el estímulo ofrecido es adecuado, el recién nacido mostrará una conducta de autorregulación hacia el mismo; mientras que si se expone a estímulos que sobrepasen su nivel de adaptación, mostrará una conducta de rechazo o estrés (Sánchez-Rodríguez et ál, 2010). Esta observación es la que se fomenta mediante el ya conocido, método NIDCAP (véase apartado II.3.1, tabla 4).

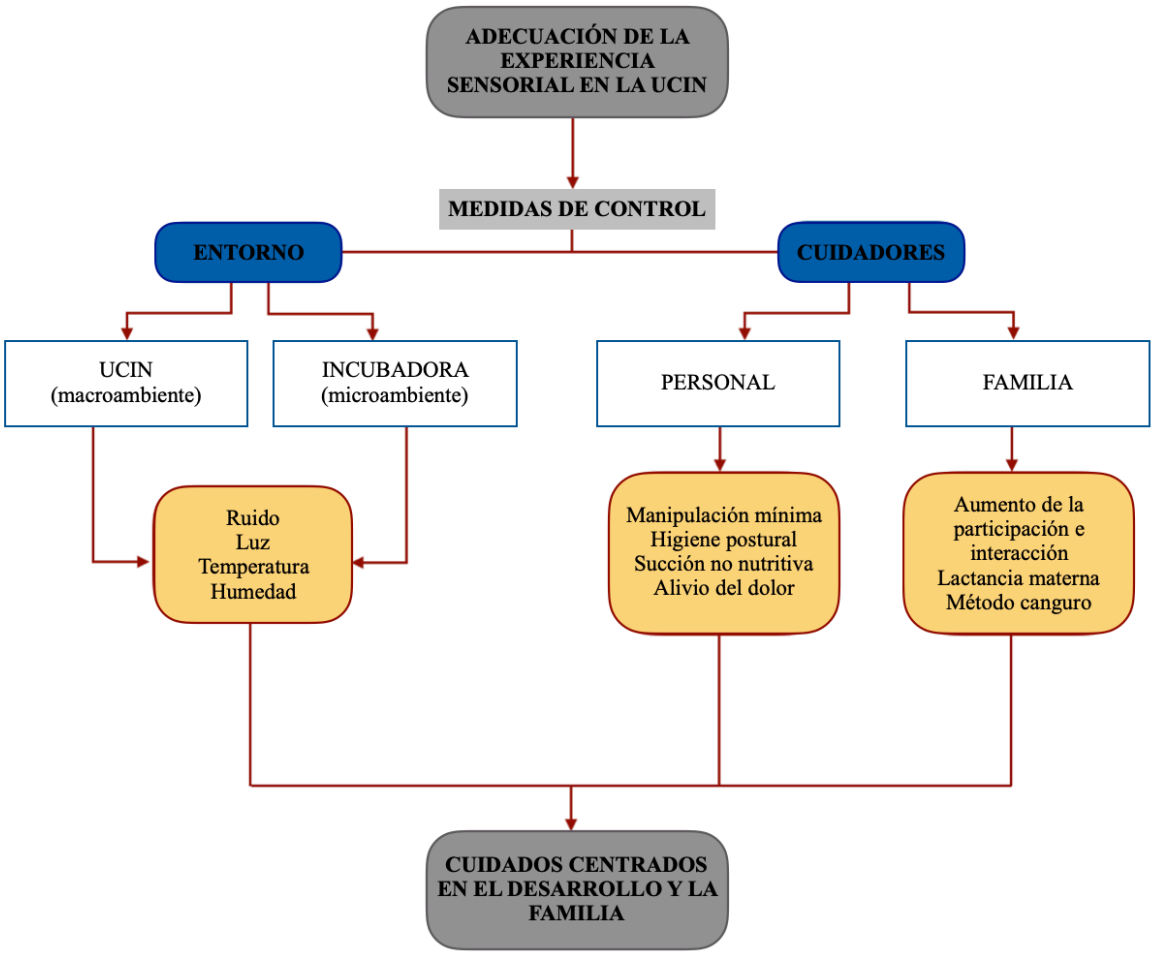


Figura 17. Algoritmo sobre cómo adecuar los estímulos sensoriales experimentados en la UCIN (Rodríguez y De la Mata, 2014, p.62).

Estos estímulos experimentados en un entorno extrauterino, pueden reforzar selectivamente las conexiones neuronales adecuadas o eliminar las conexiones inadecuadas. Por tanto, el desarrollo del cerebro es un proceso dinámico, en el que las

pequeñas diferencias iniciales en la creación de las redes neuronales que se encuentran bajo control de la expresión genética, debido al remodelado que se produce por la experiencia del individuo, pueden producir grandes efectos posteriores (Martínez y Dierssen, 2014).

Aunque cómo se explicaba anteriormente, la creación de las conexiones entre las neuronas empieza a partir de las 25 semanas, consiguiendo triplicar el peso del cerebro en el último trimestre, estas conexiones seguirán estableciéndose hasta la edad adulta, siendo los primeros tres años de vida del niño los más importantes (Más Salguero, 2019).

El neurodesarrollo en estos importantes primeros años de vida, como así bien explica la Organización Mundial de la Salud (2013), va a depender de la estimulación recibida de su entorno: familia, comunidad y sociedad; siendo el desarrollo durante la primera infancia un determinante de salud, bienestar y aprendizaje durante toda la vida.

Medina y colaboradores, en el año 2015, definen la influencia que posee el entorno que rodea al niño sobre su neurodesarrollo:

" ...el neurodesarrollo exitoso tiene estrecha relación no solo con la genética, sino también con el ambiente de estimulación y afectividad que rodea al niño, los cuales influyen decisivamente en la mayor producción de sinapsis neuronales, lo cual implica, a su vez, en la mayor integración de las funciones cerebrales" (Medina et ál, 2015, p.1)

Conforme el recién nacido prematuro va madurando, se debe ir adaptando el entorno y las características de los estímulos ofrecidos, todo ello teniendo como base el desarrollo y estado clínico del niño y las necesidades de la familia (Sánchez-Rodríguez et ál, 2010).

Vandenberg (2016) describe una serie de recomendaciones, basadas en los cuidados centrados en el desarrollo y la familia, para la creación de dicho ambiente en los primeros años de vida del niño:

- Fomentar que la familia adopte comportamientos de parentalidad positiva, como por ejemplo celebrar los logros de su hijo.
- Fomentar los ciclos de noche/día y mejorar los ritmos internos y externos a través de ajustes de la luz y oscuridad del ambiente.
- Responder con rapidez y de forma apropiada al llanto del niño y a sus comportamientos que indiquen estrés.
- Suministrar oportunidades multisensoriales, como mirar y sonreír mientras se le habla al niño, evitando todos aquellos estímulos que interfieran en las comunicaciones humanas (televisión, móvil, radio…).
- Crear espacios donde el niño experimente sensaciones con diferentes actividades; por ejemplo, que la cama sea un espacio que le proporcione seguridad y confort, mientras que el espacio de juegos presentará juguetes adecuados que motiven al niño a explorar su entorno, teniendo precaución en que estos espacios de juego no presenten una cantidad de estímulos abrumadora. Con ello el autor quiere decir que se debe crear diferentes espacios donde el niño establezca asociaciones con las sensaciones que va a experimentar en los mismos de manera rutinaria.
- Proporcionar oportunidades para experimentar situaciones donde se establezca la relación causa y el efecto.
- Facilitar la experimentación de cambios innovadores en el juego y en el ambiente, incluyéndose momentos de descanso, relajación y comunicación con el cuidador.

A través de la generación de un ambiente adecuado de estímulos, se puede intervenir positivamente en la adquisición de capacidades y funciones que se han visto afectadas por problemas que se han instaurado a lo largo del desarrollo del niño prematuro (Hernández-Muela, Mulas y Mattos, 2004).

Como aclaran los profesores Caccuri, Basso y Mimiza (2016), ante cualquier tipo de agresión hacia el sistema nervioso, las consecuencias serán menores conforme más cerca del nacimiento haya ocurrido, y más efectivas serán las intervenciones con el

niño cuanto más temprano se instauren. Y esto es debido a una excelente capacidad humana conocida con el nombre de *Plasticidad neuronal o Neuroplasticidad.*

La plasticidad neuronal, es un mecanismo muy importante en el desarrollo y refinamiento de los circuitos cerebrales, y se define como la capacidad de una neurona o red neuronal para modificarse funcionalmente o estructuralmente en respuesta a los cambios en su actividad (Piñero et ál, 2014).

Es sabido que la neuroplasticidad es máxima durante el período de desarrollo y la niñez, manteniéndose esta capacidad relativamente estable a lo largo de la vida de la persona hasta la edad aproximada de los 70 años, decayendo progresivamente tras los mismos (Caccuri, Basso y Mimiza, 2016).

En el recién nacido prematuro, el neurodesarrollo se encuentra en equilibrio entre la vulnerabilidad, propia de su inmadurez junto con la experiencia extrauterina, y la máxima neuroplasticidad.

Vulnerabilidad biológica, que como ya vimos en el capítulo primero, aumenta el riesgo que tiene el recién nacido prematuro de desarrollar trastornos en el neurodesarrollo tanto a corto como a largo plazo. Una estimulación adecuada es un puente de gran importancia en la rehabilitación anatómica y funcional de las posibles lesiones que pueden aparecer a lo largo del periodo de desarrollo del niño que ha nacido prematuro (Caccuri, Basso y Mimiza, 2016).

A modo de conclusión cabe decir que, aunque cada ser humano al nacer tiene un potencial de desarrollo determinado congénitamente, su expresión final es resultado de la interacción de la genética con estímulos recibidos desde el entorno familiar, social y comunitario. Probablemente ese sea el motivo por el cual la intervención temprana tiene un alto impacto en el pronóstico de los niños con riesgo de déficit en el desarrollo, como es el caso de los nacidos prematuros (Shonhaut et ál, 2010).

El aprovechar la plasticidad neuronal en los estadios precoces, mediante intervenciones tempranas, es decisivo para optimizar el desarrollo posterior. Esta

realidad es la base que sustenta el trabajo que se realiza desde Atención Temprana, el cual abordaremos en el siguiente apartado.

II.4.2. Neuroplasticidad y Atención Temprana: una puerta hacia la mejora del neurodesarrollo del recién nacido prematuro

Esta excelente capacidad humana, la plasticidad neuronal o neuroplasticidad, es la base teórica que respalda la intervención precoz realizada en los programas que se incluyen dentro de la denominada *Atención Temprana*.

En el año 2000, la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT), elaboró el conocido *Libro Blanco de la Atención Temprana*, el cual recoge la definición de Atención Temprana que se aceptó tras el consenso de un amplio colectivo de expertos, siendo la definición referente en el estado español (Juan-Vera y Pérez-López, 2009):

"Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar" (GAT, 2000, p.12).

Este documento recoge, por primera vez, la necesidad de intervenir precozmente no sólo en los niños que nacen con alguna patología discapacitante, sino que además remarca la importancia de intervenir de manera temprana en aquellos niños con riesgo de padecer dificultades en el desarrollo (Rojas y López, 2018).

Como bien explican los miembros del GAT, se considera alteración del desarrollo a aquella desviación atípica que toma la evolución del desarrollo de un niño, siendo consecuencia de alteraciones en la salud y/o dificultades que comprometan su adecuada evolución biológica, psicológica y social; estando los nacidos prematuros con

menos de 32 semanas de gestación y/o con peso al nacer inferior a 1500 gramos; por tanto, en riesgo de padecerlas (véase capítulo 1).

La Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales (ECI), se interesó por los progresos y el desarrollo de la atención temprana en Europa desde el año 2005 al 2010, realizando un informe de evaluación donde se motivaba a que la atención temprana alcance a toda la población que lo necesite y a sus familias lo antes posible, garantizándose la calidad y la igualdad en el acceso de los recursos, creando un enfoque de trabajo centrado en la familia y mejorándose la coordinación entre los diferentes sectores implicados (ECI, 2010).

En este sentido, como así resume el autor Pérez-López (2014), en la actualidad la atención temprana se entiende como una intervención donde trabajan profesionales de diferentes disciplinas (sanidad, educación, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, psicología), existiendo una coordinación entre los mismos.

Estos equipos interdisciplinares se encuentran ubicados físicamente en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIATs), aunque aún existen comunidades autónomas españolas como es el caso de Andalucía que los conoce como Centros de Atención Infantil Temprana (CAIT), explicando los autores Juan-Vera y Pérez-López (2009), que éste último término se encontrará obsoleto, debiéndose optar por la primera denominación más unificada y globalizada.

De hecho, en el Libro Blanco de la Atención Temprana, se recoge la definición de los CDIATs, considerándolos *"servicios autónomos cuyo objetivo es la atención a la población infantil de 0 a 6 años que presenta trastornos en su desarrollo o que tiene riesgo de padecerlo"* (GAT, 2000, p.23).

Esta última definición la podemos encontrar más desarrollada en las recomendaciones creadas por el grupo GAT en el año 2005, donde Juan-Vera y Pérez-López basándose en las mismas, resumen y redefinen los CDIATs como "servicios autónomos, gratuitos, interdisciplinarios, participativos, descentralizados y sectorizados" (Juan-Vera y Pérez-López, 2009, p. 25).

La intervención de los CDIATs comienza cuando la familia, cualquier profesional o institución solicita la prestación y es entonces, cuando se inicia el proceso a través de varias fases: *valoración inicial; diagnóstico o evaluación*; *planteamiento de la necesidad de intervención*; la *decisión de la familia* de trabajar con el CDIAT; *seguimiento; coordinación;* y *derivación* cuando fuese necesaria (Juan-Vera y López-Pérez, 2009).

El mencionado documento titulado *Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana,* nace para ayudar a impulsar el progreso de la atención temprana en España, estableciendo un marco de referencia donde se encuentran recogido el perfil de la población a la que va dirigida la atención, las funciones de los centros especializados, la participación de la familia, la formación y la investigación, entre otras. Asimismo define las intervenciones que deben ser desarrolladas en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIATs), a nivel de actividades dirigidas al niño, a la familia, al entorno y a la calidad del propio programa formativo, como así se desglosan a continuación (GAT, 2005):

Intervenciones dirigidas al niño	- Valoración e intervención multidimensional e interdisciplinaria en relación con el desarrollo infantil de la población. - Aportación y aplicación integrada de técnicas relacionales, de estimulación, fisioterapia, psicomotricidad, logopedia o psicoterapia que podrán realizarse a nivel ambulatorio en el CDIAT, a nivel domiciliario o en otros ámbitos, en función de las necesidades y de los intereses del niño y la familia. - Prescripción y justificación de ayudas técnicas alternativas y aumentativas (incluyendo el aprendizaje de lenguajes alternativos y/ o aumentativos y de la lengua de signos) orientados a la comunicación social. - Prescripción y justificación de ayudas técnicas necesarias para el desarrollo personal en actividades de la vida diaria. - Coordinación con los recursos sanitarios, educativos y sociales para la aportación integrada de los servicios sectoriales mediante actuaciones individualizadas.

Intervenciones dirigidas a la familia	- Creación de marcos de participación familiar en la toma de decisiones y elección de un Coordinador Asesor de la familia. - Apoyo emocional, social, informativo y formativo relacionado con la información diagnóstica o trastorno del desarrollo infantil de su hijo. - Información, orientación y apoyo relacionado con el desarrollo personal del niño y sus necesidades cotidianas. - Apoyo a la reorganización del conjunto de la unidad de convivencia. - Orientación sobre otros apoyos económicos, sanitarios, educativos y sociales. - Información sobre asociaciones de familias, usuarios y otras relacionadas.
Intervenciones dirigidas al entorno	- Análisis de los contextos e itinerarios previsibles de desarrollo infantil con expresión de factores facilitadores y barreras. - Informe de la necesidad de actuaciones singulares de eliminación de barreras/apoyos facilitadores en el entorno de cada niño y familia que lo necesiten. - Promoción de la sensibilización del entorno comunitario respecto del desarrollo infantil y la comprensión del niño con trastornos del desarrollo. - Apoyo y coordinación con los entornos institucionales. - Apoyo a la extensión de las redes de apoyo social y autoayuda. - Apoyo, asesoramiento y participación en la formación de voluntariado y los profesionales de los servicios sociales, sanitarios y educativos en lo que atañe a desarrollo infantil y a los trastornos del desarrollo. - Participación en la formación y dirección de los grupos de autoayuda. - Participación en los órganos compartidos de reflexión y coordinación genérica con otros recursos que se determinen reglamentariamente en el ámbito municipal/comarcal. - Participación en la elaboración, desarrollo y evaluación de programas comunitarios de prevención en su ámbito territorial.
Intervenciones dirigidas a conseguir la calidad del programa	- Desarrollo de los servicios conforme los principios básicos de la Atención Temprana. - Gratuidad de los servicios. - Inicio inmediato de la intervención y eliminación de las listas de espera. - Participación activa de los interesados. - Equipo multiprofesional experto en desarrollo infantil, con sistemática interdisciplinaria y capacidad de integrar y jerarquizar aspectos bio-psico-sociales. - Descentralización. - Sectorización. - Coordinación. - Evaluación de los procedimientos y resultados. - Investigación. - Evaluación del servicio de Atención Temprana. - Vinculación a los órganos autonómicos, estatales y europeos, y el desarrollo normativo complementario en Atención Temprana.

Tabla 9. Intervenciones y/o actuaciones que son competencia de los CDIATs (GAT, 2005).

Como puede observarse, las intervenciones que se fomentan en la actualidad dentro del marco de la atención temprana española, distan mucho del concepto que nació en los años 70 en Estados Unidos conocido con el nombre de *Estimulación Precoz,* donde se intervenía sobre aquellos niños con patologías discapacitantes con finalidad rehabilitadora, constituyendo la familia un mero espectador pasivo de los cuidados (Rojas y López, 2018).

En las intervenciones actuales como puede observarse en la tabla 9, se realizan dentro de una atención temprana con un enfoque globalizado, donde se debe mirar al niño de manera integral con intervenciones que cubran áreas tan diversas del desarrollo como son la cognición, la conducta, el desarrollo emocional, la función adaptativa, entre otras, teniendo siempre presente las características y las condiciones sociofamiliares (Juan-Vera y Pérez-López, 2009).

A pesar de las intervenciones y normas básicas que se recomiendan para lograr la gran función social que realizan los CDIATs, en algunas ocasiones se tratan de centros que se encuentran adscritos a organizaciones no gubernamentales (ONG); otros, quizás la mayoría, son dependientes de asociaciones de familias; otros están adscritos a ayuntamientos; otros son de titularidad privada; y otros, aunque en menor proporción, están vinculados a universidades (Juan-Vera y Pérez-López, 2009). La financiación en la mayoría de las comunidades autónomas españolas tiende a producirse teniendo en cuenta la intervención directa con el niño, lo que limita el poder realizar una intervención que englobe los diferentes contextos donde se desarrolla el niño (Cabrerizo et ál, 2013).

Este último grupo de trabajo encabezado por Cabrerizo y colaboradores del ámbito de la Atención Temprana, recogieron datos sobre la situación de la atención temprana y los CDIATs en las diferentes comunidades autónomas españolas. Además de la falta de financiación y la limitación de recursos, existe la tendencia de retirar las intervenciones que se ofrece a la población cuando los niños inician la escolarización. Las autoras apelan como causa de la dificultad de extender la atención temprana hasta la edad de los 6 años, la falta de coordinación que existe en muchas comunidades entre los

diferentes ámbitos que atienden al niño (sanitario, educativo y servicios sociales) (Cabrerizo et ál, 2013).

Limitaciones que eran ya recogidas en el año 2011, en la tesis doctoral realizada por Ruiz, donde justificaba que existían graves problemas asistenciales en los CDIATs pertenecientes a la Comunidad de Madrid, por motivos como las largas listas de espera, la distribución no equitativa de los recursos y un inicio tardío de las intervenciones.

Figura 18. Limitaciones encontradas sobre la Atención Temprana realizada en España a través de los CDIATs (Cabrerizo et ál, 2013; Ruiz, 2011).

Las recomendaciones mencionadas, junto con las ya contempladas en el Libro Blanco de la Atención Temprana, distan mucho por tanto, de la realidad nacional. Belda (2016), apela por conseguir una atención temprana centrada en las personas y sus necesidades, con una visión global del niño-familia y sus entornos naturales, haciendo de la atención temprana el derecho universal socio-sanitario ya defendido desde sus inicios.

El papel que juegan los servicios sanitarios, era ya apoyado por el GAT en el año 2005, como forma de garantizar la descentralización de las intervenciones tempranas más allá de los CDIATs, ampliando el ámbito de actuación a todos los contextos que engloban al niño y su familia. Estos autores animaban a los centros sanitarios, tanto a nivel de atención primaria como especializada, a realizar programas de atención temprana que abarquen intervenciones desde la concepción hasta los 6 años de edad, como así se describen en la siguiente tabla:

Impulso de los servicios de orientación y planificación familiar	Prevención de los accidentes domésticos
Indicaciones para el consejo genérico y el diagnóstico prenatal	Formación en desarrollo infantil a las futuras familias, centradas en las necesidades y posibles dificultades en la crianza
Programa de prevención prenatal de la prematuridad	Programas de formación de cuidadores y educadores infantiles
Programa de prevención prenatal/perinatal del riesgo psicosocial	Sensibilización social sobre la importancia de las adquisiciones en el desarrollo infantil y sus efectos a largo plazo
Programa de seguimiento neuroevolutivo del recién nacido de alto riesgo biopsicosocial	Generalización de programas de detección precoz en los sistemas sanitarios, sociales y educativos de problemas que pueden dar lugar a graves trastornos del desarrollo
Generalización y cualificación de métodos de cribado universal del desarrollo infantil.	

Tabla 10. Intervenciones de atención temprana que se pueden desarrollar en los centros sanitarios y pediátricos (GAT, 2005).

Estas recomendaciones ya fueron propuestas en el Libro Blanco de la Atención Temprana, donde se motivaba el comenzar con intervenciones tempranas durante la hospitalización en las unidades de neonatología, dejando bien explícito que las intervenciones se realizarán en el lugar que mejor se adapte a las necesidades del niño y su familia, ya sea en un CDIAT, en un centro educativo, en un domicilio, en el hospital o en cualquier otro lugar (GAT, 2000).

Las unidades de neonatología son consideradas un espacio primordial en la prevención primaria, mediante actuaciones que minimicen y/o eliminen el posible riesgo de desarrollar alteraciones en el neurodesarrollo. Además, la observación

constante que se realiza en estas unidades puede facilitar la detección precoz de síntomas que indiquen alteraciones y/o riesgo de alteraciones del desarrollo, recomendando el grupo GAT, en tal caso, actuar a nivel de tres ámbitos (GAT, 2000):

- *Intervenciones en el ámbito clínico*: se deben evitar en la medida de lo posible todas aquellas situaciones que favorezcan el riesgo de padecer alteraciones en el neurodesarrollo, fomentándose aquellas actuaciones que actúen de manera protectora.
- Intervenciones en el ámbito ecológico: donde se recogen todas aquellas actuaciones que van dirigidas a cuidar los factores ambientales que favorecen el desarrollo del niño, controlando al máximo aquellas que suponen efectos negativos en su estado madurativo (luz, ruidos, manipulaciones constantes, entre otras medidas ya comentadas en el apartado anterior).
- Intervenciones en el ámbito social: destinadas a ayudar a la familia a reducir los efectos negativos que conlleva esta situación y que puede afectar al desarrollo posterior del niño.

Asimismo, en los centros hospitalarios, se lleva a cabo una intervención primordial de prevención secundaria, los *programas de seguimiento del desarrollo*, los cuales suelen estar vinculados a los servicios de neonatología.

El seguimiento tras el alta, según el Grupo de Seguimiento de la Sociedad Española de Neonatología (SENeo), ofrece apoyo, asesoramiento y confort a las familias, con la finalidad de disminuir en la medida de lo posible, las secuelas de la prematuridad extrema (SENeo, 2017).

Los mismos, en el pasado 2017, han elaborado el ya mencionado protocolo de seguimiento de prematuros nacidos con menos de 32 semanas de gestación y/o con peso al nacer inferior a 1500 gramos y sus familias (véase capítulos 2 y 3), para su puesta en marcha a nivel nacional. Según el protocolo propuesto, las familias y todos los niños que cumplan los criterios, deben recibir seguimiento desde el momento de preparación al alta hasta al menos la edad escolar (6-7 años).

Los programas de seguimiento facilitan la labor de la detección temprana de las alteraciones del neurodesarrollo, pudiendo desarrollar intervenciones en aquellos niños con riesgo de alteración en el desarrollo y/o con patologías ya establecidas, con la finalidad de conseguir el desarrollo óptimo del mismo, así como ofrecer información a la familia para que reconozcan las necesidades de su hijo y le ofrezcan oportunidades para potenciar su desarrollo en todos los ámbitos de la vida de su hijo mediante la participación de programas de sensibilización, prevención y detección. Concretamente en el Libro Blanco de la Atención Temprana se recoge tal que así:

" …con la intervención se debe conseguir que la familia conozca y comprenda la realidad de su hijo, sus capacidades y sus limitaciones, actuando como agente potenciador del desarrollo del niño, adecuando su entorno a sus necesidades físicas, mentales y sociales, procurando su bienestar y facilitando su integración social" (GAT, 2000, p.22).

Este papel crucial que ejerce la familia sobre la estimulación del recién nacido es una realidad que se debe defender desde los servicios sanitarios al cuidado del recién nacido prematuro, escuchando a la familia, atendiendo a sus necesidades y mejorando el sentimiento de competencia experimentado por las mismas en el cuidado de su hijo, ya que con esto, como ya vimos en el capítulo anterior, se mejorará la evolución del desarrollo de estos niños (Pérez-López, 2014).

El presente estudio se desarrollará en el Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid), concretamente, en la consulta de Neonatología del Hospital Materno-Infantil, en la cual se lleva cabo el seguimiento de los niños que nacen prematuramente hasta la edad de los 7 años. Dicho hospital, además de poseer una de las unidades de Cuidados Intensivos Neonatales más avanzadas, sigue una filosofía de trabajo basada en los Cuidados Individualizados Centrados en el Desarrollo y la familia, siendo centro formador del método NIDCAP. El ya mencionado método, fomenta el correcto neurodesarrollo del recién nacido prematuro mientras se encuentra en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales y en la Unidad de Cuidados Intermedios, controlando y

amortiguando los estímulos nocivos que pueden recibir una vez que se desprenden de la protección que les ofrece el útero materno.

A modo de síntesis, decir que la Atención Temprana es una importante acción social que ejerce su labor de manera multidisciplinar aprovechando la gran plasticidad neuronal que ofrece el cerebro en los primeros años de vida. Su atención no sólo se centra en los niños con patologías discapacitantes, sino que va más allá, ampliando su ámbito de actuación a los niños con riesgo a desarrollarlas, como es el caso de los niños que han nacido prematuros y sus familias. Aunque abogan por una atención globalizada, equitativa, universal y gratuita, los centros y profesionales que luchan por realizar intervenciones tempranas en estos niños, se enfrentan a limitaciones importantes como son las largas listas de espera, las diferencias palpables entre las comunidades autónomas, dificultades en la financiación, falta de coordinación, entre otras, repercutiendo todas ellas en la calidad de la atención ofrecida. Los servicios sanitarios y sus profesionales, con especial mención a los servicios de neonatología, son un espacio útil, entorno natural del niño prematuro y su familia, que puede permitir llevar a cabo intervenciones tempranas que sirvan como medidas preventivas a nivel primario, secundario y terciario.

Como así afirman los doctores Pallás y De la Cruz (2004), en un magnífico libro dedicado a la familia de los recién nacidos prematuros, cuando se habla de prematuridad, se debe hablar siempre de probabilidades, no de certezas, ya que no todos los nacidos prematuros con secuelas tendrán una vida con mayor riesgo de desarrollar problemas de salud y alteraciones en el desarrollo, ni todos aquellos sin aparentes secuelas evolucionarán de manera favorable.

Esta condición de incertidumbre en el desarrollo del nacido prematuro, debe motivar a los profesionales de los diferentes ámbitos (CDIAT, sanidad, educación, servicios sociales), para trabajar conjuntamente con la familia y conseguir, en equipo, el desarrollo más óptimo, con una intervención adecuada, eficaz e individualizada que se adapte a las necesidades específicas de cada niño, familia y entorno.

Centrándonos en el ámbito sanitario, en el siguiente apartado, se hablará sobre estudios que se centraron en la estimulación del recién nacido prematuro tanto dentro como fuera del hospital.

II.4.3. Programas de intervención temprana dirigidos a niños nacidos prematuros y sus familias: estudios realizados en el hospital y en el hogar

Como se ha comentado anteriormente, en la década de los años 70, surgen en España los Centros de Estimulación Precoz (CEP), los cuales seguían como línea de intervención e investigación las corrientes de atención iniciadas en Estados Unidos, basadas en la intervención en niños con patologías discapacitantes, siendo la familia un mero espectador pasivo (Piñero, 2014; Rojas y López, 2018).

Guralnick en un capítulo recogido en el libro denominado *The effectiveness of Early Intervention*, explicaba cómo en esta primera etapa de la historia de la investigación en atención temprana, los investigadores centraban sus estudios en validar la eficacia de los programas de intervención, lo que el mismo autor conoce como la *Primera Generación.* A partir de los años 90, nace la conocida *Segunda Generación*, donde las investigaciones van más allá, interesándose por las interacciones y las características de la familia (Guralnick, 2000).

En la actualidad, aunque son numerosos los estudios que muestran consenso a la hora de valorar las intervenciones tempranas como eficaces en la población de niños prematuros, existen otros estudios donde estas intervenciones no se consideran necesarias o cuya mejora en el neurodesarrollo no se evidencia (Glazebrook et ál, 2007; Johnson, Ring, Anderson y Marlow, 2005; Johnson et ál, 2009; Rodríguez et ál, 2010).

Esta controversia en los resultados cuando se trabaja con los nacidos prematuros y sus familias, Spittle y colaboradores, tras su meta-análisis realizado en el año 2015, lo relacionaron con la heterogeneidad tanto en las intervenciones que se ofrecen, como en la intensidad y duración de las mismas; así como la diversidad existente en la población a la que fueron dirigidas.

Esta realidad de falta de consenso a la hora de llevar a cabo las intervenciones tempranas, se entiende como la causa de la gran variabilidad de resultados que se obtienen, tanto positivos como negativos. Pérez-López (2014) sostiene que para conseguir que las intervenciones dirigidas a los niños prematuros sean eficaces deben tener una visión del niño en su globalidad; estar basadas en teorías sólidas; estar dirigidas a todos los entornos que rodean al niño como son la familia, la escuela, los compañeros y la sociedad; ser administrada por un grupo interdisciplinar de profesionales cualificados y formados que elaboren el programa de intervención, siendo el mismo desarrollado de forma sistemática y consensuada; iniciarse lo antes posible dentro del contexto más adecuado; e incluir procesos de evaluación y retroalimentación continuos, para permitir el control y supervisión de la eficacia del programa de intervención.

El interés creciente por la atención temprana, así como el interés por conseguir un mayor bienestar del niño y la familia, entre otras razones, son unas de las razones por las que se amplían los ámbitos de actuación más allá de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIATs).

Como bien explica Piñero (2014), y como veíamos en el apartado anterior, se debe promover que las actuaciones que son competencia de los CDIATs, se extiendan a todos los entornos naturales donde se encuentre el niño y la familia, debiendo ser guiados desde la interdisciplinariedad o transdisciplinariedad.

En nuestra búsqueda de evidencia científica sobre intervenciones tempranas dirigidas al niño nacido prematuro y a su familia, nos centraremos en dos ambientes naturales:

A. Intervención en el hospital

B. Intervención en el hogar

A. Intervenciones dirigidas a fomentar la estimulación del neurodesarrollo durante el tiempo de hospitalización

Dentro del trabajo neuroprotector que se puede desarrollar en las unidades de neonatología, debemos nombrar nuevamente las intervenciones basadas en los *Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia*; así como en el método *NIDCAP*.

Como ya se ha comentado en capítulos anteriores, las intervenciones que se realizan para adaptar el ambiente de las unidades neonatales a las fortalezas y necesidades del recién nacido prematuro y su familia, van a promover que el neurodesarrollo del niño prematuro siga una evolución lo más parecida a la que hubiera seguido en el útero materno, disminuyendo y/o erradicando el riesgo futuro de presentar alteraciones en su neurodesarrollo.

En el año 2004, la doctora Als, creadora del programa NIDCAP, realizó una revisión sistemática con la finalidad de encontrar la evidencia empírica existente sobre la eficacia del método NIDCAP, resultados que fueron muy positivos. Tras la puesta en marcha de este método y filosofía de trabajo, se observó que en los recién nacidos prematuros, se mejoraba la función pulmonar, el crecimiento y la conducta de alimentación; se reducían los días de hospitalización; y se mejoraban las funciones neuroconductuales y neurofisiológicas; entre otros beneficios; los cuales se evidencian hasta edades avanzadas como los 10 años, donde se observó una mayor capacidad de atención, memoria y función ejecutiva.

Dentro de las intervenciones más específicas de atención temprana y estimulación neurosensorial en el niño prematuro y su familia, en España, no existen unas pautas homogéneas de actuación, por lo que cada comunidad ha dado respuesta a las necesidades de su población prematura en función de la disponibilidad de recursos materiales, profesionales y del interés de las diferentes instituciones involucradas (Vázquez y Candela, 2014).

Destacar dentro de este apartado, la tesis doctoral de Piñero (2014), denominada *"Eficacia de los programas de Atención Temprana en el ámbito hospitalario en niños*

de riesgo biológico", donde se realizó la comparación entre el neurodesarrollo de niños prematuros que recibieron intervención temprana iniciada en el ámbito hospitalario y continuada en el CDIAT (grupo experimental); y aquellos que iniciaron y continuaron su intervención en el CDIAT, durante los primeros 18 meses de edad corregida. Este estudio nace del trabajo realizado dentro de un programa de Atención Temprana realizado por la Fundación Salud Infantil de la ciudad de Elche (figura 19), dentro de la unidad neonatal de la misma ciudad. Las intervenciones realizadas en el hospital se adaptaron a las necesidades de cada niño y su familia, estableciéndose, en líneas generales, tres niveles de actuación:

- Nivel 1: asesoramiento a la familia, reuniones con equipo médico e intervención directa con el niño a nivel de estimulación sensorial y motora.
- Nivel 2: asesoramiento a la familia, reuniones con equipo médico e intervención directa con el niño a nivel de estimulación sensorial, motora y miofuncional.
- Nivel 3: durante la hospitalización en la Unidad de Cuidados Intensivos sólo se les ofrecía a la familia asesoramiento.

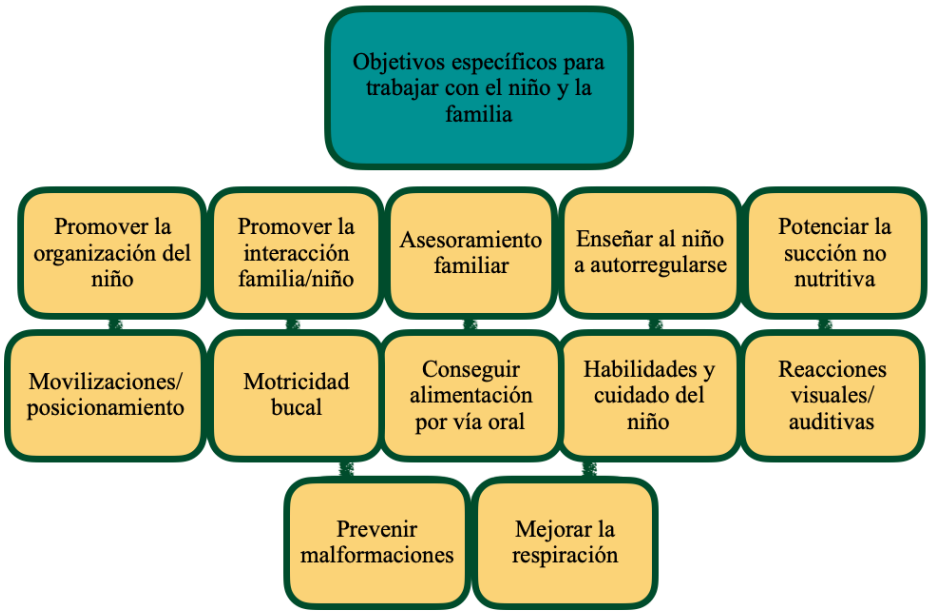


Figura 19. Objetivos de la intervención intrahospitalaria realizada a través del programa de Atención Temprana de la Fundación Salud Infantil de Elche (Candela, Domenech, Paredes y Piñero, 2014, p. 325).

Sus resultados mostraron que, a pesar de que los niños pertenecientes al grupo experimental partían de condiciones menos favorables con mayor riesgo de morbilidad asociada, se evidenció en el primer trimestre de vida, un índice de desarrollo mental dentro de los parámetros normales cuando el nacimiento es a término, con valores superiores a los resultados obtenidos en el grupo control, aunque esta evolución no se mantenía en la evaluación a los 18 meses de edad corregida. Es por ello, que la autora concluye reivindicando los beneficios existentes en los primeros meses de vida cuando la intervención se realiza de manera temprana en el ámbito hospitalario (Piñero, 2014).

Siguiendo la misma línea en estimulación multisensorial, nos encontramos un estudio indio realizado por Kanagasabai y colaboradores en el año 2013, donde realizaron estimulación multisensorial a 25 niños nacidos prematuros que se encontraban ingresados en la UCIN, comenzando la intervención cuando los niños del grupo de estudio superaban las 33 semanas de edad corregida. Las estimulaciones se realizaron 12 minutos al día, cinco veces a la semana, incluyéndose como estimulación auditiva, una canción de cuna suave; como táctil, un masaje suave; una tarjeta con contraste en blanco y negro como estimulación visual; y un balanceo suave para el estímulo vestibular. Los autores comprobaron cómo los niños que recibieron la intervención, mostraron una puntuación neuromotora más elevada que los niños prematuros que no la recibieron, aunque tanto la intervención como los resultados hallados, transcurriendo en un espacio corto de tiempo, no siendo valorada la evolución del desarrollo neuromotor pasados los meses.

Coincidiendo con los resultados y siguiendo un método de actuación similar, Villamizar (2010), en su tesis doctoral realizó una intervención multisensorial, donde intervenía con niños con edad al nacer comprendida entre las 29 y las 32 semanas de gestación. En este caso, las intervenciones seguían un patrón marcado, empezando con la estimulación auditiva (15 minutos); y tras ello, la estimulación táctil (10 minutos), vestibular (5 minutos) y visual (15 minutos). Al grupo experimental se le ofreció la intervención con una frecuencia de 3 veces al día durante todo su tiempo de hospitalización en neonatología hasta instaurarse la alimentación oral completa, mientras que el grupo control recibió la intervención una vez al día. La misma incluía

como técnicas la canción de cuna con voz femenina, el masaje sin aceite desde la zona menos sensible a la más sensible, el balanceo suave sobre una hamaca y el contacto visual directo con el investigador para el estímulo visual. Sus resultados mostraron una mejora en la succión, en la alimentación y en la ganancia de peso, siendo mayor esa mejoría en los niños que recibieron la intervención 3 veces al día.

Hubo otros autores como Vaivre-Douret (2013) y Jabraeile (2016), con sus respectivos colaboradores, que pusieron en práctica solamente la estimulación táctil mediante los masajes corporales. En sus resultados se reportó la mejora en el neurodesarrollo, junto con una ganancia de peso de los niños nacidos prematuros.

Dentro de la estimulación auditiva, la música, como intervención independiente o compañera de la estimulación multisensorial, se ha evidenciado como una técnica efectiva en la mejora de la evolución del recién nacido prematuro, conduciendo a una mejora en la alimentación, en la ganancia de peso y una disminución de los días de hospitalización; siendo el progreso en la alimentación más acentuado en los niños prematuros de sexo femenino (Standley, 1998; Standley et ál, 2010).

Aunque son numerosas las intervenciones de estimulación que se han llevado a cabo a manos de diferentes profesionales mientras el niño prematuro se encontraba hospitalizado, muchas de ellas muestran solamente los resultados obtenidos, obviando información relevante como es la metodología utilizada. Ante este hecho, ya los autores Bhat y Adhisivam, a través de un artículo de opinión publicado en el año 2013 en Indian Journal Pediatrics, exponían la carencia de claridad en la explicación de las intervenciones, careciendo de datos importantes para su replicación como puede ser el momento de inicio, la duración, la frecuencia, el personal implicado y si se debe continuar después del alta; dificultándose así la comparación de los resultados en diferentes ámbitos.

Aunque en las intervenciones mencionadas sus autores las desarrollaran cuando existía una estabilidad y una edad corregida por encima de la semana 30 de gestación, Pineda y colaboradores (2018), tras una revisión sistemática exhaustiva sobre la evidencia más actualizada, concluyen que existe evidencia que respalda que el uso del

método canguro, la exposición a la música y al lenguaje, así como la estimulación multisensorial, es eficaz y factible a partir de las 25 semanas de gestación.

Si bien es cierto, que la intervención mediante actividades que estimulan a nivel multisensorial el neurodesarrollo del niño nacido prematuro durante el tiempo de hospitalización, mejora aspectos importantes como son la alimentación, el peso, los niveles de atención y el desarrollo neuromotor, así como la disminución del dolor y de los días de hospitalización (Zeraati et ál, 2017).

En el siguiente subapartado, realizaremos la misma búsqueda, pero centrando nuestra atención a las intervenciones de estimulación del neurodesarrollo realizadas en niños nacidos prematuros en el hogar, siendo estas realizadas por los propios profesionales.

B. Intervenciones dirigidas a fomentar la estimulación del neurodesarrollo en el niño nacido prematuro tras el alta hospitalaria

En el año 2009, Orton y colaboradores, realizaron una revisión sistemática cuyo objetivo principal fue conocer los efectos de una intervención temprana realizada tras el alta hospitalaria, sobre el desarrollo motor y cognitivo de niños nacidos prematuros. Se analizaron investigaciones experimentales o cuasi-experimentales, que incluían los resultados obtenidos en un total de 2686 prematuros. En esta revisión, se puede observar cómo los prematuros que recibieron estimulación temprana tras el alta hospitalaria, en la edad de lactante y preescolar, obtuvieron mayores puntuaciones en su desarrollo, pero en la edad de escolar y adolescencia las puntuaciones fueron iguales al resto de aquellos que no recibieron la intervención temprana.

A raíz de estos resultados, los autores concluyeron que las intervenciones tempranas dirigidas a mejorar el desarrollo del niño nacido prematuro, tienen un efecto positivo a corto plazo en el desarrollo cognitivo, pero estos beneficios no se observan a la edad escolar. A nivel motor, destacan los escasos estudios de seguimiento al respecto y observan cómo, en los estudios analizados, no se evidencia una mejora significativa en el desarrollo motor de los prematuros que recibieron una estimulación temprana,

salvo un estudio que analizó dicho desarrollo motor mediante el Test de Desempeño Motor del Niño a los 4 meses de edad corregida (Orton et ál, 2009).

Dentro de los estudios que hablan sobre intervenciones de estimulación desarrolladas en el domicilio, nos encontramos el trabajo desarrollado en China por Zhang y colaboradores, en el año 2007. En el mismo, se realizó sesiones en el domicilio para conseguir el correcto neurodesarrollo de un total de 210 niños nacidos prematuros, mediante sesiones con una periodicidad de más de 4 días a la semana, con una duración de 30 minutos cada una, durante el primer año de vida; obteniendo los mismos puntuaciones más altas de desarrollo tanto físico como mental, así como una incidencia menor de parálisis cerebral.

En el año 2010, Spittle, comentado anteriormente, y su grupo de investigación, llevaron a cabo una intervención en un total de 120 niños nacidos con menos de 30 semanas de gestación, cuando estos ya se encontraban en su domicilio. El programa pretendía, mediante intervenciones realizadas por un equipo compuesto por un psicólogo y un fisioterapeuta, mejorar el desarrollo infantil (cognitivo, motor, lenguaje), la regulación del comportamiento y la relación entre familia e hijo, teniendo el programa una duración de 24 meses. El programa incluía 9 visitas domiciliarias durante el primer año. No hallaron diferencias a nivel de desarrollo cognitivo, lenguaje o motor entre el grupo que recibió la intervención y el que recibió los cuidados estándares, aunque sí beneficios a nivel familiar (comentado en el capítulo 3).

Con el foco de atención dirigido a los beneficios reportados en las propias familias, nombrar el trabajo realizado por Barrera, Rosenbaum y Cunningham, en el año 1986. Lo destacamos porque es la primera investigación que encontramos que comienza a interesarse por la familia y por la influencia de las interacciones con el niño nacido prematuro. Durante un año en el domicilio, los autores realizaron en un grupo de nacidos prematuros una intervención centrada en la estimulación del desarrollo; en otro grupo se centraron en fomentar las interacciones familiares con el niño; y en un último grupo compuesto por nacidos a término, no realizaron ninguna intervención. Como resultados obtuvieron que, aunque el desarrollo cognitivo fue lo que menos mejoró, en

ambas intervenciones se observaron cambios en el entorno familiar, siendo la intervención que se centraba en la familia, la que mayor impacto tuvo en los resultados.

A partir de los años 90, como bien explicó Guralnick (2000), anteriormente comentado, comienzan los investigadores a observar la realidad de que el niño es un ser integral que no puede ser separado de la familia, considerando este hecho, principal motivo del cambio en la metodología investigativa. Sin embargo, los estudios interesados por los beneficios que las familias adquieren con la estimulación del neurodesarrollo de sus hijos, son escasos.

Sánchez Caravaca (2006) anima a llevar a cabo investigaciones sobre atención temprana en los contextos naturales del niño y su familia, analizando sus efectos y consiguiendo potenciar el apoyo inicial a la familia desde el propio hospital.

La familia es un entorno inseparable del recién nacido prematuro, siendo el entorno precursor del crecimiento del mismo y de la adecuada evolución del neurodesarrollo. Ante esta afirmación, y tras conocer los estudios de mayor magnitud recogidos en la evidencia sobre la formación en estimulación del neurodesarrollo, nos planteamos la siguiente inquietud, *¿existe en la evidencia, estudios que se centren en la formación de estimulación del neurodesarrollo dirigida a la familia como agente estimulador?*

En el siguiente apartado, intentamos dar respuesta a la misma, hablando sobre aquellas investigaciones que trataron de mejorar el neurodesarrollo del niño nacido prematuro pero, esta vez los investigadores, verían a la familia como parte activa del proceso, formándoles y capacitándoles como agentes activos en la estimulación y cuidado de su hijo.

II.4.4. Programas de intervención temprana dirigidos a la formación de la familia sobre atención y estimulación del neurodesarrollo

En la búsqueda de estudios cuya base de actuación es la estimulación temprana ejercida por la familia, nos encontramos una revisión sistemática realizada en el año

2009 por los autores Vanderveen, Bassler, Robertson y Kirpalani, cuyo objetivo principal fue determinar si las intervenciones para el desarrollo infantil que involucraban a las familias, mejoraban el neurodesarrollo. Se analizaron un total de 25 estudios dónde se llevaron a cabo una gran variedad de intervenciones, incluyéndose la educación de la familia, la estimulación infantil, las visitas domiciliarias y la atención individualizada del desarrollo. Se observó cómo a los 12 meses de edad corregida, las puntuaciones de desarrollo mental y físico fueron más altas en los niños que recibieron la intervención por las familias, sin embargo, a los 24 meses de edad corregida, sólo se obtuvieron mejoras en las puntuaciones del desarrollo mental, y a la edad de 36 meses, no se observaron mejoría en ninguno de los dos campos.

Los autores concluyen señalando como posibles causas de la no mejora del desarrollo conforme aumenta la edad, a un problema de duración y/o inadecuación de las intervenciones en el tiempo, o bien, a que se traten de intervenciones muy costosas a largo tiempo, por lo que se precisa de mayores investigaciones para realizar una conclusión evidenciada al respecto (Vanderveen et ál, 2009).

El estudio más grande que se ha realizado en intervención temprana trabajando con las familias, recibe el nombre de *The Infant Health and Development Program (IHDP),* el cual considera a la familia una fuente de apoyo principal del desarrollo social del recién nacido. Esta investigación se llevó a cabo entre los años 1985 y 1988 en ocho ciudades estadounidenses y fue diseñada para proveer servicios integrales de intervención temprana a los niños prematuros con bajo peso al nacer (Besharov, Germanis, Higney y Call, 2011; Puthussery et ál, 2018).

Este programa proporcionó tres servicios primarios dirigidos a las familias de prematuros desde el nacimiento hasta los tres años de edad: visitas a domicilio, grupos de apoyo para las familias y educación centralizada. Se realizaron visitas semanales a domicilio desde el nacimiento hasta un año, seguido de visitas quincenales cuando el niño tenía entre 12 y 36 meses de edad. Las visitas domiciliarias proporcionaron a las familias apoyo emocional, social y práctico; información cronológicamente creada sobre el desarrollo del niño; orientación sobre cómo promover el desarrollo intelectual, físico y social de sus hijos; y ayuda en el cuidado de un niño en desarrollo. Se mostró

como el programa había tenido un impacto positivo en las habilidades cognitivas y motoras de los niños participantes, en particular los de las familias de mayor riesgo y los que habían nacido con mayor peso, entre los 2000 y los 2500 gramos (Besharov, Germanis, Higney y Call, 2011; Ramey et ál, 1992).

En el año 2008, Kaaresen y colaboradores, enfermeras noruegas, enfocaron su atención en la importancia del apoyo parental cuando el alta estaba próxima y tras la misma. Con la finalidad de mejorar el neurodesarrollo del recién nacido y reducir el estrés parental, realizaron sesiones diarias formativas una semana antes de recibir el alta, y una vez en el domicilio, realizó la misma enfermera de referencia 4 visitas domiciliarias entre el día 3 y el día 90 después del alta. Las sesiones iban enfocadas a enseñar a las familias a detectar las señales de sus hijos y elaborar la respuesta más adecuada a sus necesidades. Los resultados obtenidos a los 2 años de edad corregida, no mostraron mejora a nivel de neurodesarrollo infantil, pero sí se observó niveles más bajos de estrés parental en relación al conocimiento del comportamiento del hijo y a la mayor competencia parental percibida. De hecho, los autores relacionaron el nivel bajo de estrés de la madre con una mayor competencia de regulación del comportamiento por parte del niño nacido prematuro a los 12 meses de edad corregida (Kaaresen et ál, 2008; Olafsen et ál, 2008).

Estos mismos autores fueron más allá, realizando de nuevo la intervención con el seguimiento de 146 niños nacidos con peso inferior a 2000 gramos hasta los 9 años de edad. A la edad de los 3 años, ya evidenciaron en los niños cuyas familias participaron en la intervención, mayores puntuaciones de desarrollo mental; obteniendo los mismos a los 5 años, mejores puntuaciones de coeficiente intelectual, en comparación con el grupo de niños cuya familia no recibió el programa formativo. A los 7 años de edad se siguió obteniendo un mayor nivel de coeficiente intelectual con 4,1 de puntuación media superior, manteniéndose esta mayor puntuación los 9 años pero con 2,2 puntos de diferencia con el grupo control. Además se evidenció en los mismos mayor comprensión verbal (Nordhov et ál, 2010).

Destacar la investigación llevada a cabo en Italia por los autores Poggioli y colaboradores en el año 2016, titulado "*Effects of a Home-Based Family-Centred Early Habilitation Program on Neurobehavioural Outcomes of Very Preterm Born Infants: A Retrospective Cohort Study"*, donde los autores realizaron la formación de la familia desde el nacimiento hasta la adquisición de la deambulación (12-18 meses de edad corregida), en cuatro áreas básicas en la estimulación del neurodesarrollo: motor, relacional, ambiental y transaccional (tabla 11). En los resultados del estudio, se observó cómo tras la intervención en el hogar, donde las familias pasan a ser los protagonistas de la estimulación y donde el programa adquiere un papel de guía, existió una mejora significativa en el desarrollo cognitivo y conductual, y una mejora más leve en el desarrollo motor. Los autores destacan la importancia del enriquecimiento ambiental y remarcan el valor de las experiencias vividas en la plasticidad neuronal.

ACTIVIDADES PROPUESTAS ÁREA MOTORA	ACTIVIDADES PROPUESTAS ÁREA RELACIONAL	ACTIVIDADES PROPUESTAS ÁREA AMBIENTAL	ACTIVIDADES PROPUESTAS ÁREA TRANSACCIONAL
Contención postural	Vínculo parental	Ambiente rico en estímulos	Beneficios mutuos y satisfacción
Ajuste tono postural	Contacto piel con piel	Cambios frecuentes	Corregulación
Adaptación del ambiente	Estimulación tçactil	Creación de espacio para el juego/motor	
Contacto visual con caras y objetos (fijación visual y búsqueda)	Masaje infantil	Seguridad para explorar libremente	
Alcanzar/ agarrar/ manipular objetos	Mirada de contacto	Fomentar la conciencia de los límites y la frustración	
La autonomía del movimiento	Interacciones sociales		
Autonomía en la alimentación	Proceso separación del adulto/familia		
Mantenerse de pie y andar	Relaciones entre iguales y con personal educativo		

Tabla 11. Actividades propuestas en un programa formativo de estimulación dirigido a la familia de prematuros, por Poggioli y colaboradores (2016, pp. 3-4).

En la misma línea, encontramos un estudio donde se realiza una intervención formativa dirigida a las familias de dos niños nacidos prematuros tardíos, cuya metodología nos resulta muy interesante. Durante los primeros dos meses de edad corregida, Dusing y colaboradores, desarrollaron un programa de intervención temprana que denominaron *Programa en Movimiento*. En el mismo, se motivó a la familia a interactuar con su hijo un mínimo de 20 minutos diarios donde realizarían una serie de actividades cuya finalidad era la de fortalecer cuello, hombros, abdomen, piernas y brazos. Las actividades se les proporcionó a las familias en formato papel con descripciones verbales y pictóricas. Las actividades incluían jugar en posición prono (boca abajo), sentarse con apoyo en la zona superior del tronco, el control de la cabeza, jugar en línea media tanto con manos como con pies, movimientos de piernas y jugar mediante el seguimiento y la visualización (figura 20). Se les aconsejó a las familias que cada una de las actividades no duraran más de 4 minutos. La madres realizaron un registro de las actividades mediante un diario de campo, cuyo análisis mostró que realizaba las actividades a diario y que encontraba a las mismas como un juego con sus hijos que podía ser incluido en los cuidados diarios. Ambos niños mostraron mejora en los resultados motores y de control postural, así como en la exploración y el juego en línea media (Dusing et ál, 2013).

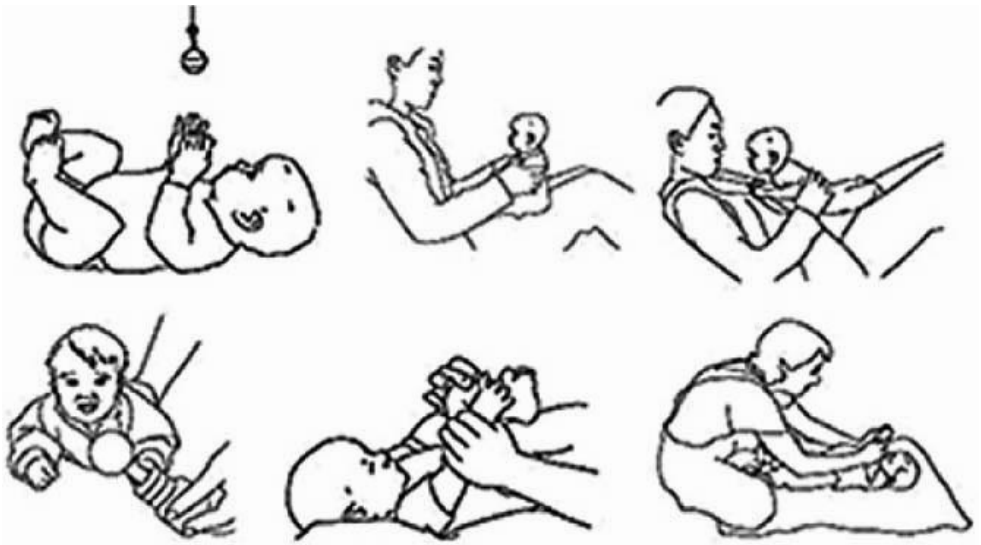


Figura 20. Actividades incluidas en el *Programa en Movimiento* de Dusing y colaboradores (2013, p.206).

Heathcock, Lobo y Galloway, colaboradores del estudio anterior, ya realizaron una intervención formativa similar en el año 2008, pero con la peculiaridad de dividir aleatoriamente a las familias en dos grupos; una recibió un programa con actividades de estimulación social; y otra se formó en actividades de estimulación del área motora. Un fisioterapeuta formó a cada una de las familias con una sesión de 45 minutos aproximadamente, donde se les instruyó sobre las actividades a realizar con sus hijos, recomendando realizarlas durante un mínimo de 20 minutos durante cinco días a la semana. Los autores realizaron seguimiento durante los primeros 2 meses de edad corregida, resolviendo dudas por vía telefónica y durante las revisiones. Dentro de las actividades de estimulación motora se incluyeron actividades de movimientos generales, hacia línea media y más específicos donde fomentaban el movimiento de las articulaciones, recomendando usar juguetes pequeños que realizaran sonidos. En el grupo de estimulación social se les enseñó actividades para interactuar con su hijo de manera visual y verbal, con o sin música, no usando ningún juguete en este caso. En sus resultados se evidenció cómo los niños que pertenecían al grupo de estimulación motora, realizaban mayor duración y número de contactos con la mano abierta con los juguetes, en comparación con los niños del grupo estimulación social, los cuales, en la mayoría de los casos, realizaron un agarre menos funcional con la mano cerrada o con el dorso de la mano (Heathcock, Lobo y Galloway, 2008).

En Tailandia, en el año 2001, Lekskulchai y Cole, volvieron a dar importancia al papel que tiene la familia sobre el desarrollo de su hijo nacido prematuro mediante la formación en estimulación motora, con la particularidad de que se interesaron por la opinión que tenían las familias sobre la adecuación de las actividades a las necesidades específicas de su hijo. El programa incluía 12 actividades motoras, a las cuales se les instruía a las familias cuando el niño alcanzaba las 40 semanas de corregida, añadiendo 3 actividades al mes, a los dos y a los 3 meses de edad corregida (figura 21). Se les proporcionó a las familias una sesión práctica en cada momento de intervención (40 semanas, 1 mes, 2 meses, 3 meses), para enseñarles el desempeño de las actividades en el hogar. Los autores evidenciaron una mejoría significativamente mayor de

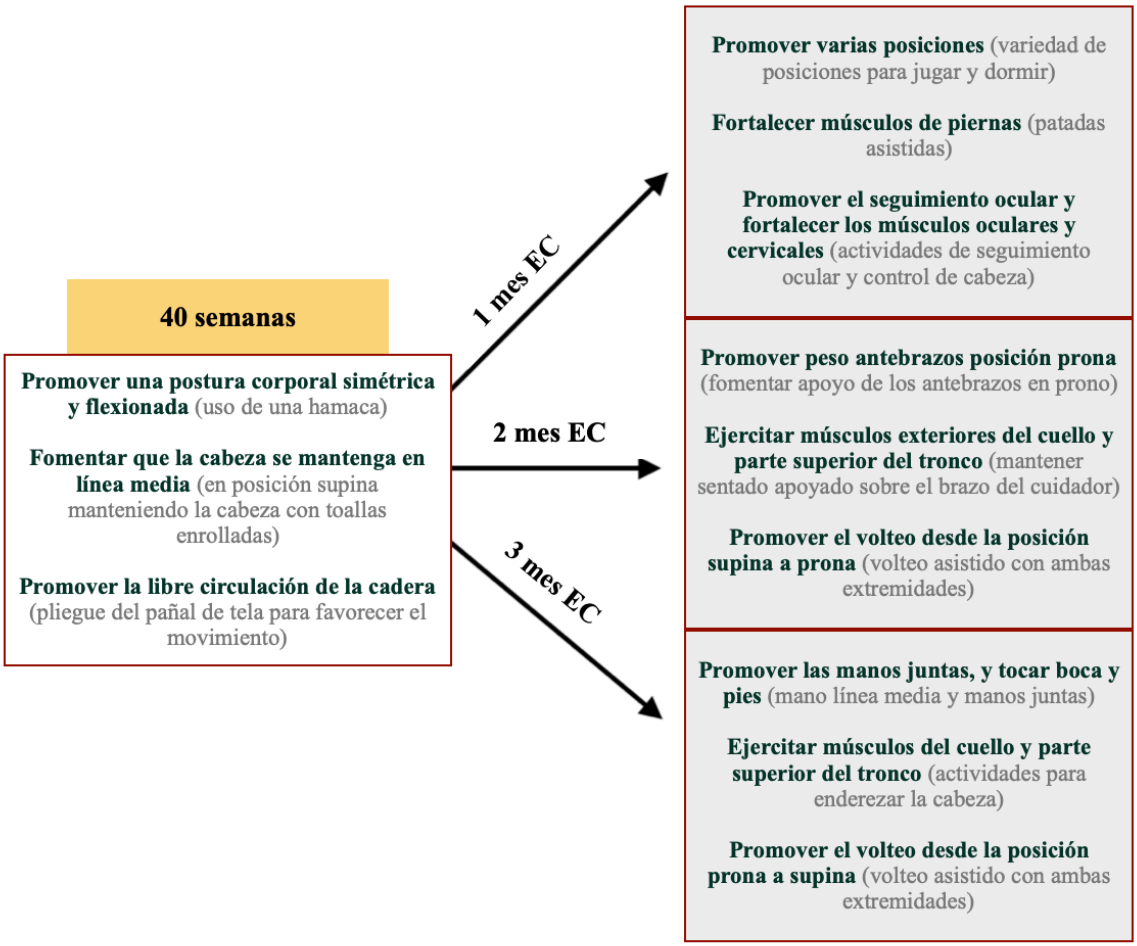


Figura 21. Objetivos y actividades propuestas en el programa de estimulación de Lekskulchai y Cole (2001, p. 171).

Al igual que los resultados de estos últimos autores, cuando las intervenciones se dirigían a formar a las familias de prematuros sobre cómo realizar cuidados de estimulación al neurodesarrollo con sus hijos nacidos prematuros, las investigaciones halladas se centraban en conocer cómo ha sido la evolución motora y cognitiva del niño, obviando en la mayoría de las ocasiones los beneficios encontrados en las propias familias a nivel de seguridad, competencia y satisfacción con el rol parental ejercido.

Las metodologías empleadas en estos estudios han resultado ser muy interesantes, ofreciéndose datos sobre intervenciones realizadas tanto en los primeros meses como a lo largo de un mayor tiempo de intervención. Si bien, aunque la variabilidad en las intervenciones es evidente, cuando se habla de formación en atención al neurodesarrollo para que trabaje la familia con el niño, las metodologías tienen en los

estudios una redacción más completa, a diferencia de las intervenciones publicadas donde es el profesional el que realiza la intervención.

De los estudios contemplados, destacamos la utilización que realizan los autores Dusing, Heathcock, Lobo, Galloway y colaboradores, del diario de padres, como herramienta para poder tener un registro diario de las actividades que realiza la familia en el domicilio, siendo la misma utilizada como uno de los instrumentos de nuestra investigación.

Por último, decir que cuando se habla de atención y estimulación del neurodesarrollo, a diferencia de otras intervenciones educativas, los estudios más actualizados se suelen centrar en aquellos niños considerados de mayor riesgo de alteraciones en el neurodesarrollo, los muy prematuros. Sin embargo, se vuelve a repetir la situación de no hallar ningún estudio realizado en el ámbito español, siendo todos ellos de origen internacional.

II.4.5. A modo de resumen

Con miras a finalizar nuestro marco teórico, concluiremos con las principales premisas a tener en cuenta cuando hablamos de prematuridad, y de la familia del recién nacido prematuro.

La prematuridad, fenómeno de auge mundial, es un problema de salud pública de causa multifactorial, incluso a veces desconocida. El desarrollo extrauterino, se encuentra enlazado a un ambiente tecnológico y artificial, fuente de estímulos que distan mucho de los que hubiese recibido el niño en el útero materno, estímulos que serán determinantes en el desarrollo de las diferentes conexiones neuronales, y por ende, en el desarrollo de las funciones cerebrales futuras. Con el nacimiento se inicia un largo proceso de incertidumbre, donde va a estar presente el riesgo de desarrollar alteraciones que pueden afectar al temprano y posterior neurodesarrollo del niño.

Estas alteraciones, tanto si se encuentran en riesgo o si ya están establecidas, deben recibir intervenciones tempranas que velen por potenciar la excelente plasticidad

neuronal que presentan los niños en los primeros años de vida, siendo mayor cuanto mas cerca se encuentre de la fecha del nacimiento. El no recibir una intervención adecuada y el estar expuesto a estímulos inadecuados generadores de estrés, pueden tener consecuencias en todas las esferas de la vida del niño, continuando estas dificultades en la adolescencia y en la edad adulta.

La atención temprana y las actividades de neuroprotección deben realizarse desde el mismo momento que se inicia la gestación, mediante programas preventivos que garanticen, en la mayor medida posible, la correcta progresión del embarazo y la prevención del parto prematuro, siguiendo la misma tras el nacimiento, y continuando hasta la edad escolar y más allá.

Dentro de las unidades neonatales, los cuidados centrados en el desarrollo y la familia, así como el método NIDCAP, son los principales pilares que sostienen una filosofía de trabajo centrada en la neuroprotección y en la mejora de la participación de la familia, con actividades únicas como son el fomento de la lactancia materna y el método canguro.

El papel que la familia juega en la vida del niño nacido prematuro, como hemos podido observar a lo largo de estos capítulos, es fundamental para conseguir el correcto desarrollo no sólo a nivel físico, sino también a nivel mental, social y emocional, aspectos que integran al niño como persona cuyo futuro incierto va a depender en gran parte del desarrollo y las vivencias experimentadas a lo largo de sus primeros años de vida.

A pesar de la importancia que tiene la familia en el neurodesarrollo del niño en los primeros años de vida, cuando se busca evidencia sobre formación dirigida a mejorar esta atención neuroprotectora ejercida por la familia, el objetivo que más prepondera, en la mayoría de las investigaciones, es el de valorar si el neurodesarrollo del recién nacido prematuro habrá o no mejorado tras las actividades de estimulación realizadas por las familias, pero ¿se les preguntó a las familias si necesitaban realmente esa formación? ¿cómo se sintieron las familias mientras realizaban las intervenciones? ¿se sintieron satisfechas con su rol parental?¿cómo les ayudó el programa formativo a

nivel personal y parental?¿estaba las intervenciones adaptado a sus necesidades?¿las actividades fueron factibles de realizar en su rutina familiar? Estas, entre otras cuestiones, son las que motivan nuestra inquietud investigadora, ya que aunque está ampliamente demostrada la efectividad de las intervenciones sobre el neurodesarrollo de los recién nacidos prematuros, no se ha encontrado ningún estudio que se centre y de importancia a las percepciones y opiniones de las familias.

A todo ello, nos encontramos con la realidad de que las investigaciones realizadas en familias de prematuros en el ámbito español son escasas, volviéndose inexistentes los resultados encontrados al añadir a la búsqueda, la formación específica sobre atención y estimulación del neurodesarrollo.

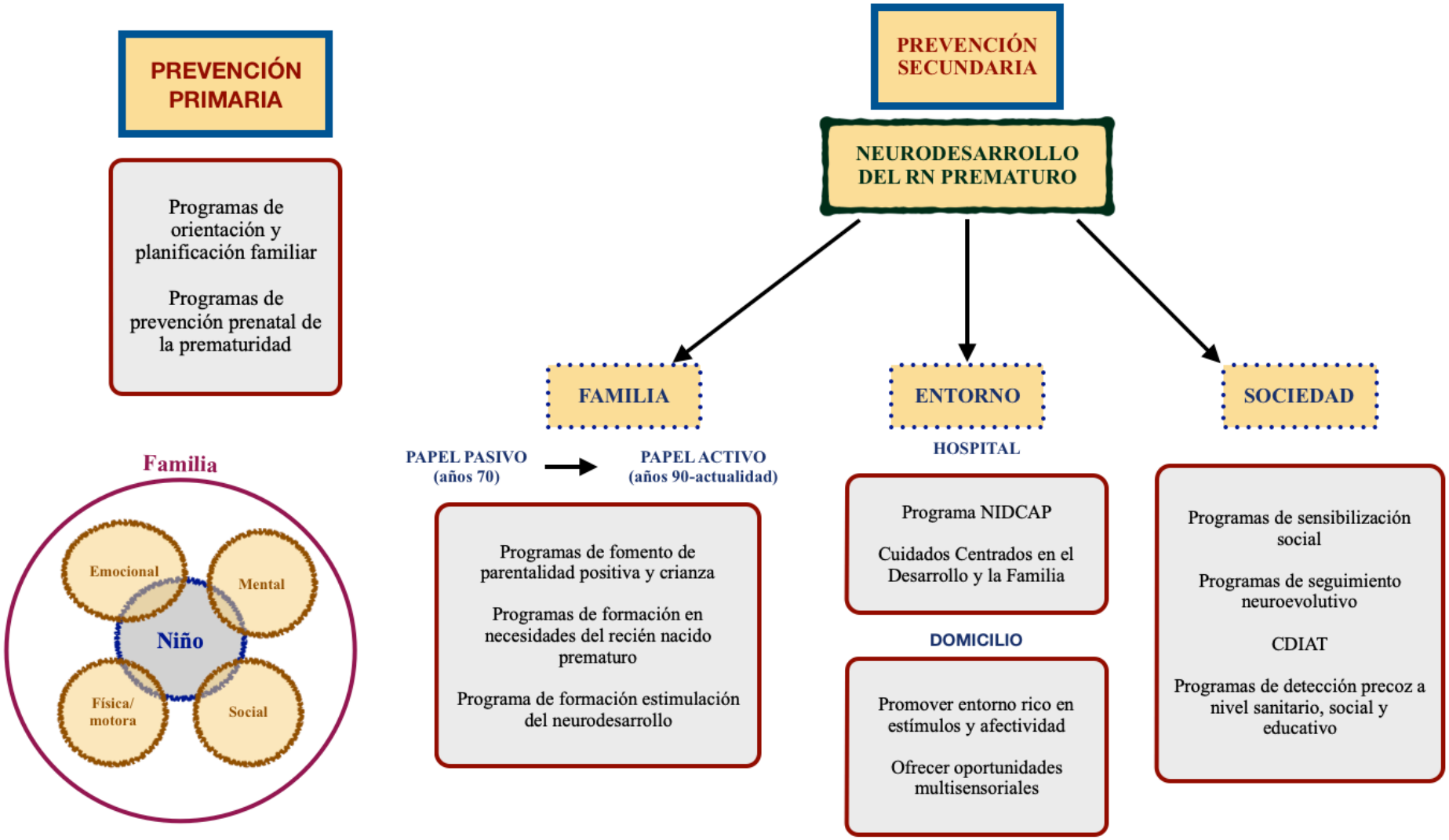
Nuestro estudio, es único en el ámbito español, tanto por la metodología empleada, como por la población a la que va dirigido, ya que se trataría del primer estudio español que se interesa por las necesidades de las familias de recién nacidos muy prematuros (<32 semanas de gestación y/o peso inferior de 1500 gramos al nacer), ofreciéndoles un programa formativo sobre atención y estimulación del neurodesarrollo, que tendrá la finalidad de potenciar los sentimientos que tienen las familias sobre ellas mismas, su satisfacción y su seguridad con el rol parental ejercido.

El focalizar nuestros cuidados y atención a la familia del recién nacido prematuro, podrá ser una herramienta para mejorar el apoyo y la seguridad percibida, ya que como hemos visto, la falta de competencia en el rol parental puede llevar a fatales consecuencias en el neurodesarrollo del niño nacido prematuro, así como a conductas parentales equivocadas como son la crianza basada en la sobreprotección y la falta de autonomía otorgada al hijo.

Asimismo, se pretende mediante nuestra intervención otorgar a las familias de herramientas y recursos para poder crear entornos de estimulación adecuados, potenciando su papel protagonista en el desarrollo de su hijo, al mismo tiempo que favorecemos de forma indirecta el crear unas condiciones idóneas que promuevan el apropiado neurodesarrollo.

A continuación, a lo largo de lo que resta de este primer volumen, se dará voz a las familias de recién nacidos muy prematuros de una población perteneciente al servicio de neonatología del Hospital 12 de Octubre (Comunidad de Madrid), recogiéndose las experiencias, dificultades y fortalezas que las familias han experimentado con el fenómeno de la prematuridad, construyéndose una descripción exhaustiva de las necesidades socioemocionales y formativas que han percibido.

Por último, desarrollamos un esquema funcional que recoge todas aquellas intervenciones que se pueden realizar a lo largo del proceso que precede, y continúa al nacimiento prematuro, siendo un conjunto de excelentes oportunidades para poder intervenir y evitar las consecuencias que se pueden desarrollar tanto en la familia como en el recién nacido prematuro (Esquema 4).



Esquema 4. Oportunidades de intervención temprana en la población prematura y su familia. Elaboración propia

II.4.6. Referencias bibliográficas

- Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales (ECI). (2010). *Atención Temprana. Progresos y desarrollo 2005-2010.* Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales (ECI).
- Als, H., Gilkerson, L., Duffy, F.H., McAnulty, G.B, Buehler, D.M., Vandenberg, K., Sweet, N., Sell, E., Parad, R.B., Ringer, S.A., Butler, S.C., Blickman, J.G., Jones, K.J. (2004). A three-center, randomized, controlled trial of individualized developmental care for very low birth weight preterm infants: Medical, neurodevelopmental, parentong, and caregiving effects. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics (JDBP), 25*(3), 224-225.
- Barrera, M.E., Rosenbaum, P.L., Cunningham, C.E. (1986). Early Home intervention with low-birth-weight infants and their parents. *Child Development, 57*(1), 20-33. doi: 10.1111/j.1467-8624.1986.tb00003.x.
- Belda, J.C. (2016). Niveles de desarrollo de la Atención Temprana. *Revista Española de Discapacidad, 4*(1), 219-224. http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.12
- Besharov, D.J., Germanis, P., Higney, C.A., Call, D.M. (2011). *Infant Health and Development Program.* Assessments of Twenty-Six Early Childhood Evaluations.
- Bhat, B.V., Adhisivam, B. (2013). Neurosensory stimulation among preterm infants. *Indian Journal Pediatrics, 80*(6), 444-445. doi: 10.1007/s12098-013-1077-9.
- Cabrerizo, R., López, P., Navarro, L., Cardama, J., Bedia, P., Belda, J.C., Casbas, I., Alarcón, J.F., García-Miranda, E., Ibáñez, R., Millá, M.G., Narváez, C., Pegenaute, F., Peña, J.L. (2013). *La realidad actual de la atención temprana en España. 2ª edición.* Real Patronato sobre Discapacidad.
- Caccuri, R., Basso, G., Mimiza, M.J. (2016). Desarrollo embrionario y fetal. En G. Basso (Ed.), *Neurodesarrollo en Neonatología. Intervención ultratemprana en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales* (17-27). Editorial Médica Panamericana.
- Candela, A.B., Domenech, S., Paredes, C., Piñero, J. (2014). Evaluación e intervención temprana intrahospitalaria: protocolos de trabajo. En J. Piñero; J, Pérez-López; F, Vargas; A.B, Candela (Eds.), *Atención temprana en el ámbito hospitalario* (133-145). Pirámide.
- Dusing, S.C., Lobo, M.A., Lee, H.M., Cole, J. (2013). Intervention in the first weeks of Life for infants born late preterm: a case series. *Pediatric Physical Therapy, 25*(2), 194-203. doi: 10.1097/PEP.0b013e3182888b86.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana-GAT. (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana-GAT. (2005). *Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*. Real Patronato sobre Discapacidad.
- Glazebrook, C., Marlow, N., Israel, C., Croudace, T., Johnson, S., White, I.R., Whitelaw, A. (2007). Randomised trial of a parenting intervention during neonatal intensive care. *Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal edition, 92*(6), 438-443. doi: 10.1136/adc.2006.103135.
- Grupo de seguimiento de la Sociedad Española de Neonatología (Grupo SENeo). (2017). *Protocolo de seguimiento para el recién nacido menor de 1500 g o menor de 32 semanas de gestación.* Sociedad Española de Neonatología.
- Guralnick, M.J. (2000). Second-Generation Research in the Field of Early Intervention. In M. J. Guralnick (Ed.), *The Effectiveness of Early Intervention (2nd Edition)*(3-20). Paul H. Brookes, Pub. Co.
- Habersaat, S., Pierrehumbert, B., Forcada-Guex, M., y Nessi, J. (2014). Early Stress Exposure and Later Cortisol Regulation: Impact of Early Intervention on Mother–Infant Relationship. *Psychological Trauma Theory, 6*(5), 457-464. https://doi.org/10.1037/a0033878
- Heathcock, J.C., Lobo, M., Galloway, J.C. (2008). Movement training advances the emergence of reaching in infants born at less than 33 weeks of gestational age: a randomized clinical trial. *Psysical Therapy, 88*(3), 310-322. doi: 10.2522/ptj.20070145.
- Hernández-Muela, S., Mulas, F., Mattos, L. (2004). Plasticidad neuronal funcional. *Revista Neurología, 38*(1), 58-68.
- Jabraeile, M., Seyyed, A., Rahkar, M., Malakouti, J. (2016). Effect of olive oil massage on weight gain in preterm infants: a randomized controlled clinical trial. *Nigerian Medical Journal, 57*(3), 160-163. doi: 10.4103/0300-1652.184060.
- Johnson, S., Ring, W., Anderson, P., Marlow, N. (2005). Randomised trial of parental support for families with very preterm children: outcome at 5 years. *Archives of disease in childhood, 90*(9), 909-915. doi: 10.1136/adc.2004.057620.
- Johnson, S., Whitelaw, A., Glazebrook, C., Israel, C., Turner, R., White, I.R., Croudace, T., Davenport, F., Marlow, N. (2009). Randomized trial of a parenting intervention for very preterm infants: outcome at 2 years. *The Journal of Pediatrics, 155*(4), 488-494. doi: 10.1016/j.jpeds.2009.04.013.
- Juan-Vera, M.J., Pérez-López, J. (2009). El funcionamiento de un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT). *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado, 65*(23), 21-38.

- Kaaresen, P.I., Ronning, J.A., Tunby, J., Nordhov, S.M., Ulvund, S.E., Dahl, L.B. (2008). A randomized controlled trial of an early intervention program in low birth weight children: outcome al 2 years. *Early Human Development, 84*(3), 201-209. doi: 10.1016/j.earlhumdev.2007.07.003.
- Kanagasabai, P.S., Mohan, D., Lewis, L.E., Kamath, A., Rao, B.K. (2013). Effect of multisensory stimulation on neuromotor development in preterm infants. *Indian Journal of Pediatrics, 80*(6), 460-464. doi: 10.1007/s12098-012-0945-z.
- Kumar, J., Upadhyay, A., Kumar, A., Gothwal, S., Jaiswal, V., Aggarwal, S. (2013). Effect of oil masaje on growth in preterm neonates less than 1800 g: a randomized control trial. *The Indian Journal of Pediatrics, 80*(6), 465-469. doi: 10.1007/s12098-012-0869-7.
- Lekskulchai, R., Cole, J. (2001). Effect of a developmental program on motor performance in infants born preterm. *The Australian Journal of Physiotherapy, 47*(3), 169-176. doi: 10.1016/s0004-9514(14)60264-6.
- Lickliter, R. (2000). The role of sensory stimulation in perinatal development: insights from comparative research for care of the high-risk infant. *Journal of developmental and behavioral pediatrics, 21*(6), 437-447.
- Lickliter, R. (2011). The Integrated Development of Sensory Organization. *Clinical Perinatology, 38*(4), 591-603. doi: 10.1016/j.clp.2011.08.007.
- Martínez, S., Dierssen, M. (2014). Desarrollo y plasticidad cerebral. Implicaciones en la discapacidad intelectual y la enfermedad mental para la atención temprana. En J. Piñero; J, Pérez-López; F, Vargas; A.B, Candela (Eds.), *Atención temprana en el ámbito hospitalario* (47-67). Pirámide.
- Más Salguero, M.J. (2019). Detección de trastornos del neurodesarrollo en la consulta de Atención Primaria. En: AEPap (Ed.). *Congreso de Actualización Pediatría 2019* (143-147). Lúa Ediciones 3.0.
- Medina, M.P, Caro, I., Muñoz, P., Leyva, J., Moreno, J., Vega, S. (2015). Neurodesarrollo infantil: características normales y signos de alarma en el niño menor de cinco años. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública, 32*(3), 565-573.
- Nordhov, S.M., Ronning, J.A., Dahl, L.B., Ulvund, S.E., Tunby, J., Kaaresen, P.I. (2010). Early intervention improves cognitive outcomes for preterm infants: randomized controlled trial. *Pediatrics, 126*(5), 1088-1094. doi: 10.1542/peds.2010-0778.
- Olafsen, K.S., Kaaresen, P.I., Handegard, B.H., Ulvund, S.E., Dahl, L.B., Ronning, J.A. (2008). Maternal ratings of Infant regulatory competence from 6 to 12 months: influence of perceived stress, birth-weight, and intervention: a randomized controlled trial. *Infant Behavior & Development, 31*(3), 408-421. doi: 10.1016/j.infbeh.2007.12.005.

- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2013, marzo). *Diez datos acerca del desarrollo en la primera infancia como determinante social de la salud. Salud de la madre, el recién nacido, del niño y del adolescente.* http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/child/development/10facts/es/
- Orton, J., Spittle, A., Doyle, L., Anderson, P., Boyd, R. (2009). Do early intervention programmes improve cognitive and motor outcomes for preterm infants after discharge? A systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology, 51*(11), 851-859. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03414.x.
- Pallás, C.R., De la Cruz, J. (2004). *Antes de tiempo. Nacer muy pequeño.* Exlibris ediciones.
- Pérez-López, J. (2014). Marco teórico en atención temprana y nuevas necesidades de formación para una intervención eficaz. En J. Piñero; J, Pérez-López; F, Vargas; A.B, Candela (Eds.), *Atención temprana en el ámbito hospitalario* (27-46). Pirámide.
- Pineda, R., Guth, R., Herring, A., Reynolds, L., Oberle, S., Smith, J. (2018). Enhancing sensory experiences for very preterm infants in the NICU: an integrative review. *Journal of Perinatology, 37*(4), 323-332. doi: 10.1038/jp.2016.179.
- Piñero, J. (2014). *Eficacia de los Programas de Atención Temprana en el Ámbito Hospitalario en Niños de Riesgo Biológico: Estudio Longitudinal durante los 18 primeros meses de vida de edad corregida* [Tesis Doctoral, Universidad de Murcia]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=350799
- Piñero, J., Pérez-López, J., Vargas, F., Candela, A.B. (2014). *Atención temprana en el ámbito hospitalario*. Pirámide.
- Poggioli, M., Minichilli, F., Bononi, T., Meghi, P., Andre, P., Crecchi, A., Rossi, B., Carboncini, M.C., Ottolini, A., Bonfiglio, L. (2016). Effects of a Home-based family-centred early habilitation program on neurobehavioural outcomes of very preterm born infants: a retrospective cohort study. *Neural Plasticity,* 1-10. https://doi.org/10.1155/2016/4323792
- Puthussery, S., Chutiyami, M., Tseng, P.C., Kilby, L., Kapadia, J. (2018). Effectiveness of early intervention programs for parents of preterm infants: a meta-review of systematic reviews. *BMC Pediatrics, 18*(1), 1-18. doi: 10.1186/s12887-018-1205-9.
- Quesada, A., Tristao, R., Pratesi, R., y Wolf, O. (2014). Hyper-responsiveness to acute stress, emotional problems and poorer memory in former preterm children. *Stress,* 17(5), 389-399. doi: 10.3109/10253890.2014.949667.
- Ramey, C.T; Bryant, D.M; Wasik, B.H; Sparling, J.J; Fendt, K.H; La Vange, L.M. (1992). Infant Health and Development Program for Low Birth Weight, Premature Infants: Program Elements, Family Participation, and Child Intelligence. *Pediatrics, 89* (3), 454-465.

- Rodríguez, L., De la Mata, I. (2014). Procedimiento de mínima manipulación en el neonato. *Revista Enfermería Castilla y León, 6*(2), 58-64.
- Rodríguez, A., Miranda, M.C., Castro, P., Vázquez, M., Blanco, D. (2010). Estimulación precoz en los recién nacidos con peso al nacer entre 1.000 y 1.500 g. ¿Es siempre necesaria?. *Anales de Pediatría, 75*(3), 161-168. doi: 10.1016/j.anpedi.2010.11.018.
- Rojas, J.M., López, E. (2018). La atención temprana: una segunda oportunidad para los niños prematuros. *Crónica,* (3), 43-54.
- Ruiz, E. (2011). *La formación de los profesionales en deficiencias y discapacidades de la primera infancia* [Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=331335
- Sánchez Caravaca, J. (2006). *La eficacia de los programas de atención temprana en niños de riesgo biológico. Estudio sobre los efectos de un programa de atención temprana en niños prematuros en su primer año de vida* [Tesis Doctoral, Universidad de Murcia]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=394239
- Sánchez-Rodríguez, G., Quintero-Villegas, L.J., Rodríguez-Camelo, G., Nieto-Sanjuanero, A., Rodríguez-Balderrama, I. (2010). Disminución del estrés del prematuro para promover su neurodesarrollo: nuevo enfoque terapéutico. *Medicina Universitaria, 12*(48), 176-180.
- Schonhaut, L., Schönstedt, M., Álvarez, J., Salinas, P., Armijo, I. (2010). Desarrollo psicomotor en niños de nivel socioeconómico medio-alto. *Revista Chilena de Pediatría, 81*(2), 123-128. http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062010000200004
- Spittle, A.J., Treyvaud, K., Doyle, L.W., Roberts, G., Lee, K.J., Inder, T.E., Cheong, J., Hunt, R.W., Newnham, C.A., Anderson, P.J. (2010). Early emergence of behavior and social-emotional problems in very preterm infants. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 48*(9), 909-918. doi: 10.1097/CHI.0b013e3181af8235.
- Spittle, A., Orton, J., Anderson, P.J., Boyd, R., Doyle, L.W. (2015). Early developmental intervention programmes provided post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairment in preterm infants. *The Cochrane Database of Systematics Reviews, 24*(11). doi: 10.1002/14651858.CD005495.pub4.
- Standley, J.M. (1998). The effect of music and multimodal stimulation on responses of prematuro infants in neonatal Intensive care. *Pediatric nursing, 24*(6), 532-538.
- Standley, J.M., Cassidy, J., Grant, R., Cevasco, A., Szuch, C., Nguyen, J., Walworth, D., Procelli, D., Jarred, J., Adams, K. (2010). The effect of music reinforcement for non-nutritive sucking on nipple feeding of premature infants. *Pediatric nursing, 36*(3), 138-145.
- Vaivre-Douret, L., Oriot, D., Blossier, P., Py, A., Kasolter-Péré, M., Zwang, J. (2009). The effect of multimodal stimulation and cutaneous application of vegetal oil on neonatal

development in preterm infants: a randomized controlled trial. *Child: care, health and development, 35*(1), 96-105. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00895.x.

- Valle Trapero, M. (1990). *Intervención precoz en niños de alto riesgo biológico* [Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=90273
- Vandenberg, K. (2016). Apoyando el neurodesarrollo en pacientes hospitalizados con enfermedades crónicas. En G. Basso (Ed.), *Neurodesarrollo en Neonatología. Intervención ultratemprana en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales* (177-195). Editorial Médica Panamericana.
- Vanderveen, J.A., Bassler, D., Robertson, C.M., Kirpalani, H. (2009). Early Interventions involving parents to improve neurodevelopmental outcomes of premature infants: a meta-analysis. *Journal of Perinatology, 29*(5), 343-351. doi: 10.1038/jp.2008.229.
- Vázquez, C., Candela, A.B. (2014). Protocolo general de intervención intrahospitalaria: modelo de trabajo coordinado entre el personal médico y el equipo de atención temprana en las unidades neonatales. En J. Piñero; J, Pérez-López; F, Vargas; A.B, Candela (Eds.), *Atención temprana en el ámbito hospitalario* (299-312). Pirámide.
- Villamizar, B. (2010). *Estimulación multisensorial, auditiva, táctil, vestibular y visual (ATVV) para la capacidad de adaptación según Roy en la eficiencia de la alimentación del recién nacido pretérmino* [Tesis Doctoral, Universidad Nacional de Colombia]. Repositorio institucional. https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/7532
- Zeraati, H., Shahinfar, J., Behnam, H., Reyhani, T. (2017). Effect of multisensory stimulation on pain of Eye examinaron in preterm infant. *Anesthesiology and pain medicine, 7*(1). doi: 10.5812/aapm.42561.
- Zhang, G.Q., Shao, X.M., Lu, C.M., Zhang, X.D., Wang, S.J., Ding, H., Cao, Y. (2007). Neurodevelopmental outcome of preterm infants discharged from NICU at 1 year of age and the effects of intervention compliance on neurodevelopmental outcome. *Chinese journal of contemporary pediatrics, 9*(3), 193-197.

III.

Marco Metodológico

III.1. Naturaleza de la investigación: el estudio de las necesidades humanas

En el estudio de las necesidades humanas, se pretende explorar y comprender los fenómenos que acontecen a una persona o grupo de personas, siendo en nuestro caso la prematuridad.

El análisis y comprensión de lo experimentado a través de un fenómeno en particular, se encontraría dentro del *paradigma interpretativo, fenomenológico, naturalista, humanista o etnográfico*, como así bien explica el profesor Sáez López (2017); es decir, dentro de la metodología de naturaleza cualitativa.

Sin embargo, dentro de la realidad social estudiada, cuya amplitud no permite investigar un gran número de casos, existen ciertas características empíricas y objetivas, observables y medibles, que aunque sean individuales, pueden ayudarnos a comprender mejor las respuestas dadas a nivel de grupo social. Estas respuestas se encuentran dentro del *paradigma positivista, hipotético-deductiva u orientada a los resultados* (Cook y Reichardt, 1986); dicho de otro modo, el paradigma cuantitativo.

Según Cook y Reichardt (1986), en la elección del método de investigación, la posición paradigmática en que se encuentre carece de importancia, siendo lo realmente relevante que se adapte a las necesidades de la investigación. Los dos paradigmas ofrecen una visión del mundo diferente pero complementaria, siendo el uso de los dos paradigmas, necesario para tener una percepción más clara de la realidad (Pérez Serrano, 1994).

Como argumentan los profesores Hernández-Sampieri y Mendoza (2018), para la elección de la naturaleza adecuada de la investigación, el investigador debe ser metodológicamente plural y guiarse por el contexto, la situación, el problema de investigación, los recursos de los que dispone, la población y sus objetivos de estudio.

Por todo lo comentado, nuestra investigación se encuentra dentro de la naturaleza mixta, donde a través de la vigorización mutua entre los métodos utilizados

dentro de los enfoques cuantitativo y cualitativo, se pretende conseguir tener una visión más global y holística del sujeto de nuestro interés, la familia del recién nacido prematuro y sus necesidades.

Antes de seguir hablando del método de investigación seleccionado, como forma de justificar la elección del mismo, cabe recordar nuevamente las metas que se pretenden conseguir con esta investigación.

III.2. Objetivos del estudio: describiendo el contexto de la familia del recién nacido muy prematuro

Como vimos en el primer bloque de la presente tesis, el objetivo general de nuestro estudio es *"Conocer, analizar, entender, y describir las necesidades formativas y socioemocionales que presentan las familias de niños nacidos gran prematuros, como base para el desarrollo de una propuesta de intervención socioeducativa adaptada"*.

Conocer y entender cuáles son esas necesidades, construyendo y describiendo el contexto que constituyen las familias de los niños nacidos muy prematuros, su realidad, para poder tener las herramientas necesarias que nos permitan crear una intervención socioeducativa que se ajuste a sus características.

Esta contextualización de la realidad es lo que vamos a desarrollar en esta primera parte de la investigación, indagando y recolectando información con la ayuda de los diferentes métodos que nos facilita el modelo mixto, con la finalidad de contestar a los siguientes objetivos específicos:

- Identificar y analizar las necesidades formativas que presentan las familias de niños nacidos muy prematuros, tanto a nivel de conocimientos básicos como de cuidados más especializados.

- Describir los conocimientos sobre estimulación y atención al neurodesarrollo que presentan las familias de niños nacidos muy prematuros.

- Conocer y argumentar la metodología formativa que se encuentra mejor adaptada a las necesidades de las familias de niños nacidos muy prematuros.

- Identificar y describir las necesidades socioemocionales que tienen las familias de niños nacidos muy prematuros.

De manera concluyente, durante esta primera parte de la investigación que se encuentra encuadrada en el *Volumen I*, pretendemos conocer y describir las necesidades formativas y socioemocionales que presentan las familias que se enfrentan a un nacimiento prematuro, así como la percepción que existe en los mismos sobre la necesidad formativa en estimulación del neurodesarrollo. Al efecto se considera como metodología más apropiada el diseño mixto, justificando en el siguiente apartado el por qué de esta elección.

III.3. La metodología con modelo mixto: conociendo nuestra realidad desde diferentes perspectivas

Si bien hemos descrito el paradigma, ¿qué es la metodología y el método? Según Taylor y Bogdan (1987, p.15), "el término metodología designa el modo en que enfocamos los problemas y buscamos las respuestas"; para las autoras Buendía, Colás y Hernández (1998, p.6), la metodología es "un metanivel de investigación que aspira a "comprender" los procesos de investigación". Por otra parte, el método, para estas autoras es el camino a seguir para conseguir un propuesto en cuento a conocimiento, actuación humana y producción (Buendía, Colán y Hernández, 1998); para Rodríguez Gómez, Gil Flores y García Jiménez (1996, p.16), "el método es la forma característica de investigar determinada por la intención sustantiva y el enfoque que la orienta". Es decir, la metodología es la descripción, explicación y justificación de los métodos; mientras que los métodos son aquellos procedimientos que se utilizan para conseguir una finalidad ante un problema de investigación.

Siguiendo a estos últimos autores comentados, los métodos que se utilicen dentro de la investigación surgen según las necesidades del investigador o

investigadora, las cuáles son concretas de la disciplina y saber al que pertenecen (Rodríguez Gómez, Gil Flores y García Jiménez, 1996). Por tanto, el decidir si se va utilizar métodos que pertenezcan al enfoque cuantitativo, al cualitativo, o a ambos, va a depender de la naturaleza de la investigación, de las características y necesidades de los investigadores y de la respuesta que se quiera dar al problema en cuestión.

Volviendo a lo comentado dentro de la naturaleza de la investigación, Pérez Serrano (1994) defendía que aunque, tradicionalmente, el paradigma cualitativo y el paradigma cuantitativo han estado enfrentados, desde hace muchos años se ha comprobado que las posibilidades y los resultados que se obtendrán utilizando los dos métodos juntos serán mayores a los que se obtendrían al utilizarlos por separado.

El usar los dos tipos de métodos, permite a los investigadores avanzar hacia un mismo conocimiento, a través de una mirada equilibrada y pluralista (Burke y Onwuegbuzie, 2004).

Siguiendo con los beneficios de utilizar ambas metodologías, se describe el obtener un mayor número de hallazgos, con información más rica y completa, que ofrece una mayor confianza, permite una mejor validación y comprensión de los resultados (Ugalde y Balbastre, 2013).

Ante problemas de investigación y fenómenos complejos, la metodología mixta se muestra como una metodología acertada, pudiéndose realizar la mezcla de las metodologías de las siguientes formas (Lee y Lings, 2008; Ugalde y Balbastre, 2013):

- **De forma paralela**: los datos cualitativos y cuantitativos son recogidos al mismo tiempo, para llevar a cabo una triangulación de la información, obteniéndose una imagen más precisa del fenómeno estudiado.

- **Cualitativo seguido de cuantitativo:** el trabajo previo cualitativo permite obtener un conocimiento suficiente sobre el fenómeno poco estudiado para después ser probado mediante investigación cuantitativa.

- **Cuantitativo precediendo al cualitativo:** cuando los resultados cuantitativos son contradictorios o inesperados, se realiza un análisis cualitativo como forma de clarificar estos resultados, respondiendo el segundo las preguntas emergidas del primer paso.

Además de tener en cuenta si se va a seguir un estudio mixto utilizando las metodologías de forma paralela o secuencial, como bien explican Burke y Onwuegbuzie (2004), el investigador debe establecer si una metodología va a predominar más que otra, o si ambas van a tener la misma relevancia y peso dentro del estudio.

En el año 2007, los nombrados investigadores junto con la profesora Turner, ampliaron esta postura, defendiendo que ambas tendencias se van mezclando de manera natural, no teniendo por qué existir únicamente la metodología mixta pura donde ambas partes fluyan de manera equitativa, ofreciendo una mirada positiva hacia la heterogeneidad en las investigaciones.

Lo más relevante de este último artículo es el hecho de que los autores propusieron que además de la puramente mixta, igualmente respetable, se podían dar investigaciones donde se predominara más en el ámbito cualitativo, conociéndola como *investigación cualitativa de métodos mixtos dominantes* (CUAL+ cuan), donde el investigador se basará en la visión cualitativa constructivista y crítica del proceso de investigación añadiendo datos y enfoque cuantitativos que beneficiarán a la investigación; estando en la otra vertiente, la que conocen como *investigación cuantitativa de métodos mixtos dominantes* (CUAN + cual), en la cual el investigador mantiene la visión positivista y cuantitativa de su investigación, pero reconoce que añadiendo datos cualitativos enriquecería sus resultados.

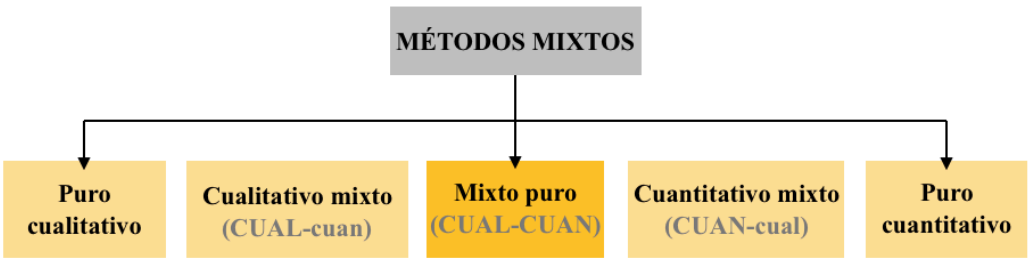


Figura 22. Principales enfoques dentro de la metodología mixta (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018, p. 613)

Además del estatus que tengan los métodos dentro de la metodología planteada, de igualdad o con dominancia de un método hacia el otro, como explica la profesora Pereira, en un artículo sobre diseños mixtos publicado en el año 2011, se debe diferenciar entre dos tipos de diseños dentro de la metodología mixta:

Modelo mixto: donde en una misma etapa o fase de la investigación, se combinan tanto los métodos cuantitativos como los cualitativos.

Método mixto: en cuyo caso, los métodos cualitativos se utilizan en una fase de la investigación y los cuantitativos en otra.

Ante la diversidad de vertientes que podemos optar dentro de la metodología mixta, se seguirá un modelo mixto, donde de forma paralela y en una misma fase de la investigación, se utilizarán tanto métodos cuantitativos como métodos cualitativos. Si bien, por la naturaleza de nuestra población, siendo las necesidades humanas objeto de nuestro estudio, la metodología cualitativa predominará sobre la metodología cuantitativa.

Además de conseguir con el uso de la metodología mixta, una vigorización de los resultados obtenidos por sumar los beneficios que nos ofrece ambos métodos, también permite disminuir los sesgos presentes en cualquier método, y ello se consigue gracias a la *triangulación a través de operaciones convergentes* (Cook y Reichardt, 1986).

Norman Kent Denzin (1970, 2009), define cuatro tipos de triangulación para conseguir la validación dentro de la investigación sociológica: *triangulación de datos, triangulación teórica, triangulación de investigador y triangulación metodológica.*

I. ***Triangulación de datos****:* los datos obtenidos se pueden clasificar teniendo en cuenta el tiempo de recogida de los mismos, si han sido recogidos en diferentes fechas (temporal); en función de si se han recogido de distintos lugares (espacial); o de distintas muestras de personas (personal)(Aguilar y Barroso, 2015). En nuestro caso, aunque se trataba de una única muestra de personas en un mismo lugar, las familias con hijos nacidos muy prematuros en la unidad de cuidados intermedios

neonatales del Hospital 12 de Octubre (Madrid), sí que se obtuvo información no sólo de esta fuente, sino también a partir de las opiniones de una muestra de profesionales sanitarios. En cuanto al tiempo de recogida de datos, estos se recogieron de forma simultánea durante un tiempo dado; los cuestionarios (con la población presente de enero a abril de 2018, ambos meses inclusive) y las entrevistas, hasta obtener saturación teórica de los datos obtenidos. El grupo de discusión se realizó en un único momento.

II. ***Triangulación teórica**:* ésta hace referencia a la utilización de distintas teorías para tener una interpretación más completa de los datos. Sin embargo, como así refieren Aguilar y Barroso (2015), este tipo de triangulación es muy poco utilizada ya que en la mayoría de los casos se pone en cuestionamiento las fuentes epistemologías.

III. ***Triangulación de investigador o investigadora**:* aunque no contemos con la presencia de otro investigador que colabore desde otra mirada en la recogida y análisis de nuestros datos, sí que se intentó conseguir dicha validez, mediante la valoración de contenido de los instrumentos utilizados por parte de expertos (Cabero y Barroso; 2013; Cabero, Fernández Batanero y Orta; 2015; Fernández Batanero y Reyes Rebollo, 2017).

IV. ***Triangulación metodológica**:* con el uso de varios métodos de investigación, se potencian los beneficios de cada uno, al mismo tiempo que se disminuye los sesgos que se pueden dar al realizar cada método de forma individual. En nuestro caso, se utilizará dentro del método cuantitativo, el cuestionario como técnica, y como forma de conseguir la presente triangulación, en el enfoque cualitativo, se utilizará como técnicas de recogida de información, la entrevista y el grupo de discusión. El conseguir la triangulación mediante el uso de varios métodos, es una herramienta que aporta al estudio rigor, profundidad, complejidad y consistencia, al mismo tiempo permite reducir sesgos y aumentar la comprensión del fenómeno (Okuda y Gómez-Restrepo, 2005).

Cuando un método predomina más que el otro dentro de la metodología mixta, según Hernández-Sampieri y Mendoza (2018), nos encontramos ante lo que se conoce

como *diseño de triangulación incrustado concurrente de modelo dominante*, donde el investigador obtiene la visión holística y completa del fenómeno a estudiar al recoger ambos datos simultáneamente, pero debe tener un conocimiento más profundo del fenómeno en cuestión y realizar una rigurosa revisión de la literatura para poder solventar las posibles discrepancias que concurran en el análisis final, como así se ha realizado.

En nuestra primera parte de la investigación, llevaremos a cabo triangulación metodológica, de datos y de investigadora, utilizando como técnicas de recogida de datos el cuestionario (cuantitativo) junto a la entrevista y el grupo de discusión (cualitativos), con la validación de contenido por expertos, y la recogida de los datos en diferentes momentos de un periodo de tiempo dado, y con diferentes fuentes de información, las familias de los recién nacidos muy prematuros y los profesionales sanitarios.

Para conocer la realidad de las familias de los niños nacidos muy prematuros, según Pérez Serrano (1994), implica *saber dónde se está* (contexto), *a dónde se quiere ir* (proceso) y *cómo hacerlo* (resultado) (figura 23).

Siguiendo a esta autora, en el presente tomo, se recogerá la información relativa a la *"realidad del hoy"*, donde a través de los diferentes métodos y sus correspondientes instrumentos, se construirá el contexto donde se encuentra estas familias. Este conocimiento nos ayudará a comprender y describir qué necesitan, para poder elaborar una intervención educativa que se adapte a dichas necesidades, el *proceso* y el *resultado*, los cuáles se recogerán en el *Volumen II.*

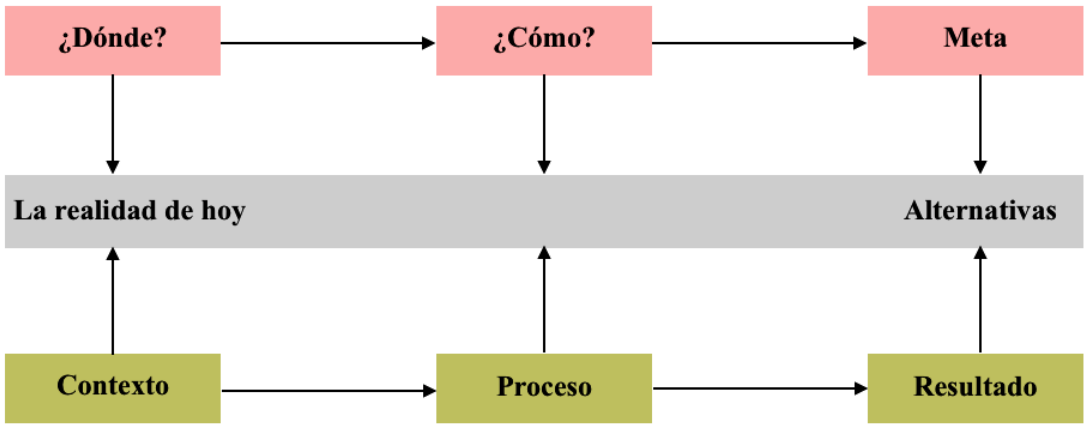


Figura 23. Proceso metodológico a seguir para conocer la realidad según Pérez Serrano (1994, p. 15). Elaboración propia.

Centrándonos en la parte que nos ocupa, el *contexto*, para conocer la realidad de estas familias con hijos nacidos muy prematuros, hemos seguido la metodología de naturaleza mixta, donde por un lado, nos encontramos el *estudio descriptivo transversal*, como método con enfoque cuantitativo, y por otro lado, de manera simultánea, un *estudio con rasgos fenomenológicos*, dentro de la naturaleza cualitativa. A continuación, se describirá cada una de estas partes, cuya fusión nos permitirá obtener la visión holística de nuestro contexto.

III.3.1. El estudio descriptivo transversal: obteniendo una fotografía de nuestra realidad

Dentro de los estudios cuantitativos observacionales, nos centraremos en los diseños descriptivos transversales. Los mismos, buscan especificar aquellas variables, características y perfiles de personas, comunidades, procesos o cualquier otro fenómeno, para poder describirlo o caracterizarlo (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018).

El adjetivo otorgado de *transversal* hace referencia a que el estudio de ese fenómeno o fenómenos de interés, será realizado en un período de tiempo concreto y

limitado, recogiendo la información en una sola ocasión, de aquí el símil de la "fotografía", ya que se muestra la información que se recoge en ese instante (García, González y López, 2010).

En nuestro caso, aunque la información se recogió desde enero a abril de 2018, ambos meses inclusive, la información de cada una de las personas se recogió en una única ocasión, cuando éstas contestaron a nuestro instrumento de recogida de datos.

Como en todos los diseños, el estudio descriptivo transversal tiene ventajas y desventajas. Entre sus fortalezas se encuentra el ser relativamente económico y rápido, el permitir describir la prevalencia en la que se dan los fenómenos, así como la fortaleza de explorar posibles asociaciones que generarán hipótesis que podrán ser comprobadas en distintos estudios posteriores. A nivel práctico, permitirá planear y evaluar intervenciones para desarrollar en la población de estudio, así como identificar la frecuencia de factores de riesgo (Álvarez-Hernández y Delgado-De la Mora, 2015).

Como debilidades, la principal, es el hecho de no poder inferir relaciones de causalidad entre el fenómeno y los factores encontrados con mayor prevalencia, y al recoger información en un momento único en el tiempo, hace que si en esa misma población se recoge los datos en otro momento, los resultados pudiesen variar, lo que se conoce como ambigüedad temporal (Álvarez-Hernández y Delgado-DelaMora, 2015). Sin embargo, esta limitación queda solventada cuando se trata de poblaciones con variables estables, como es el caso, donde la prevalencia de nacimientos muy prematuros en nuestra población sigue un patrón estable (Bisquerra et ál, 2009).

Aunque no podamos realizar relaciones causales en la información recogida por este diseño metodológico, ni generalizar los resultados obtenidos, bien es cierto que no es el objetivo que se pretende buscar con nuestro estudio.

La finalidad de utilizar este diseño metodológico es recoger información sobre una población concreta, población de nuestro interés, y que se encuentra representada por las familias de niños nacidos muy prematuros de una unidad de neonatología concreta.

Si bien, podemos garantizar que la información recogida represente de manera válida y fiable las necesidades que se encuentran dentro de un contexto dado, y esto lo podemos realizar a través del uso del cuestionario.

El cuestionario se muestra como uno de los instrumentos más utilizados dentro de este campo (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018), siendo en nuestro estudio, elaborado por la propia investigadora y validado por expertos para su uso posterior en nuestra población, aspecto que se profundizará más adelante.

Como se puede apreciar, mediante este diseño se puede obtener información rica en un periodo rápido en el tiempo, pero careciendo la misma de profundidad en detalles. Aunque este diseño nos resulta muy útil para adquirir muchos datos sobre nuestra población, para conocer y comprender mejor el contexto que envuelve a la misma y sus necesidades, precisamos hacer uso de otro diseño complementario, en nuestro caso predominante y de naturaleza cualitativa como comentábamos anteriormente, el *estudio cualitativo de orientación fenomenológica.*

III.3.2. El estudio cualitativo orientado hacia la perspectiva fenomenológica: dar voz a las necesidades invisibles de las familias

La metodología cualitativa, en palabras de Taylor y Bogdan (1987, p.20), va más allá de los datos descriptivos, "las palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable".

Siguiendo a los mismos autores, describen un decálogo de características que definen a la metodología cualitativa, siendo las bases que guían y justifican su elección en nuestro estudio (Taylor y Bogdan, 1987, pp.21-23):

1. ***La investigación cualitativa es inductiva.*** Los investigadores construyen conceptos, intelecciones y comprensiones partiendo de los propios datos, siendo la investigación que se sigue flexible.

2. ***En la metodología cualitativa ve al escenario y a las personas dentro de una perspectiva holística.*** Las personas, escenarios o grupos, no son reducidos a variables, sino considerados un todo. Personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en las que se encuentran.

3. ***Los investigadores cualitativos son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio.*** Los investigadores interactúan con las personas de forma natural y no intrusiva, intentando reducir al mínimo los efectos sobre las personas que estudian.

4. ***Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del contexto que pertenecen.*** Aquí, los autores hacen referencia a la perspectiva fenomenológica, siendo ésta esencial para comprender la realidad tal como otros la experimentan.

5. ***El investigador cualitativo suspende o aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones.*** Nada debe darse por sobreentendido, todo es un tema de investigación.

6. ***Para el investigador cualitativo, todas las perspectivas son valiosas.*** No se busca la verdad, sino la comprensión detallada de las perspectivas de otras personas.

7. ***Los métodos cualitativos son humanistas.*** Estudiar a las personas cualitativamente, es llegar a conocer su parte personal y a experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas.

8. ***Los investigadores cualitativos dan énfasis a la validez de su estudio.*** Están destinados a asegurar un estrecho ajuste entre los datos y lo que las personas realmente dicen y hacen.

9. ***Para el investigador cualitativo, todos los escenarios y personas son dignos de estudio.***

10. ***La investigación cualitativa es arte.*** Se siguen orientaciones, siendo los investigadores cualitativos flexibles en cuanto al modo que intentan conducir su estudio. Los métodos sirven al investigador, no siendo el investigador esclavo de un método o técnica.

La investigación que sigue una metodología cualitativa, por tanto, no se rige por reglas preconcebidas, sino que es el propio investigador, siguiendo las características comentadas, el que guía su estudio, sin ser necesaria la estandarización en un método concreto y definido. Sin embargo, sí que podemos decir que nuestro estudio se encuentra orientado hacia una visión fenomenológica, pretendiendo conocer y comprender la realidad en la que se encuentran inmersas las familias que han tenido un niño nacido muy prematuro.

La fenomenología es la ciencia que se caracteriza tanto, por hacer visible la realidad o realidades que se presentan, como por profundizar y conocer toda la realidad (Vilarrubias, 2017). Otros autores como Hernández-Sampieri y Mendoza (2018), la describen como una filosofía, enfoque y diseño de investigación que explora, describe y comprende lo que los individuos tienen en común con respecto a un fenómeno, en nuestro caso, el nacimiento muy prematuro.

Su origen se remonta al matemático y astrónomo Edmund Husserl (1962), quien empezó a observar que en las ciencias que profesaba se encontraban ciertos vacíos que la ciencia no era capaz de resolver, otorgándole dicha capacidad a la filosofía. Con su **fenomenología trascendental o descriptiva**, se busca describir y clarificar el mundo desde la experiencia consciente (Barbera e Iniciarte, 2012; Buendía, Colás y Hernández, 1998).

A partir de Husserl, fueron muchos los autores que alabaron y criticaron esta manera de entender la fenomenología, encontrándose entre los mismos su propio alumno Heidegger, que le otorga a la fenomenología un enfoque más **interpretativo o fenomenológico-hermenéutico**, donde se tiene en cuenta la influencia sociocultural que tiene la conciencia, viendo a la persona como un ser en el mundo, mundo en el que se encuentra inmerso y que puede construir y modificar. Esto hace referencia a la importancia de tener en cuenta dentro de la experiencia de la persona, la continua relación existente con el medio que la rodea (Buendía, Colás y Hernández, 1998; Trejo, 2012).

Según Fernando Trejo (2012), a pesar de los diferentes enfoques existentes, la fenomenología es entendida y aceptada como el estudio de los fenómenos (o experiencias) tal como la viven las personas, entendiendo a la persona como ser con respuestas y sentimientos propios.

Las investigaciones fenomenológicas se interesan por las vivencias de las personas, por las formas que experimentan el fenómeno, qué es lo significativo para ellos. El fenomenólogo, por su parte, intenta ver las cosas desde el punto de vista de otras personas, comprendiendo, describiendo e interpretando la realidad que viven y la dinámica del contexto (Buendía, Colás y Hernández, 1998; Fuster, 2019; Rodríguez Gómez, Gil Flores y García Jiménez, 1996).

En un estudio fenomenológico lo primero que se realiza es identificar el fenómeno de interés para la investigación, en nuestro caso el nacimiento muy prematuro, para posteriormente recoger datos de las personas que lo ha experimentado, sus familias, con la finalidad de desarrollar una descripción compartida de la esencia de la experiencia por todos los participantes (Buendía, Colás y Hernández, 1998).

El análisis e interpretación de los datos ya comienza en el momento de recolección de los mismos, de forma superficial, como un primer nivel que precederá a la interpretación profunda que se realizará cuando se produzca la recopilación completa de la información (Bisquerra et ál, 2009).

Los instrumentos seleccionados para conseguir esta información sobre el fenómeno de estudio han sido, la entrevista y el grupo de discusión, ambas herramientas caracterizadas por poder indagar en aquellas inquietudes que necesitan mayor profundización para su comprensión, y esto lo realizan mediante una técnica común, la conversación.

La conversación es el modo básico de interacción humana, donde las personas hablan unas con otras, se plantean preguntas y se responden a ellas, permitiendo conocer a las personas, sus experiencias y sentimientos, adquiriendo conocimiento sobre la realidad en la que se encuentran inmersas (Kvale, 2008).

Haciendo uso de la metodología cualitativa orientada a la interpretación y comprensión de un fenómeno, como menciona Vilarrubias (2017) en su tesis doctoral, se podrá identificar las características comunes e individuales que existen entre las familias con hijos nacidos prematuros, en nuestro caso; así como comprender, describir e interpretar los sentimientos y vivencias que han experimentado con el fenómeno de la prematuridad (Rodríguez Gómez, Gil Flores y García Jiménez, 1996). Con ello, podremos conocer las necesidades formativas y socioemocionales que presentan, para poder elaborar y ofrecer una respuesta adecuada a las mismas.

III.4. Ámbito y población de estudio: la descripción de nuestra muestra

El nacimiento prematuro, fenómeno que nos ocupa, es una experiencia que afortunadamente tan solo se da en menos de un diez por ciento de los nacimientos (Pallás, Valls y Perapoch, 2010). Se trata de un fenómeno complejo, que comparten cierto número de personas en un ambiente común, la unidad de cuidados neonatales. Tras esta premisa, procedemos a describir nuestro ámbito de estudio, cómo ha sido la captación de los participantes y sus características, y las consideraciones éticas a tener en cuenta.

III.4.1. Ámbito de estudio: una unidad de cuidados intermedios neonatales concreta

El presente estudio se ha desarrollado en el Servicio de Neonatología del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid. El nombrado servicio, es pionero en los Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia, siendo centro formador NIDCAP (Newborn Individualized Developmental and Assesment Program) desde el año 2011.

La media de altas anuales realizadas a niños que han nacido muy prematuros (menor de 32 semanas de gestación y/o peso inferior a 1500 gramos al nacer) ronda los 100, pudiéndose calcular una estimación de unas 8 altas mensuales. La recogida de

datos tuvo lugar desde enero a abril del año 2018, ambos meses incluidos. Durante estos meses, recibieron el alta hospitalaria 41 niños muy prematuros.

Los niños que nacieron muy prematuros y que están próximos a recibir el alta hospitalaria, se encuentran ingresados en la Unidad de Cuidados Intermedios Neonatales, la cual se muestra como la intersección entre los Cuidados Intensivos Neonatales y el alta domiciliaria. El servicio de neonatología del Hospital Universitario 12 de Octubre, cuenta con dos Unidades de Cuidados Intermedios, con una dotación de 22 puestos para recién nacidos.

Es concretamente en esta unidad, donde se desarrolla esta investigación, ya que en la misma se encuentran las familias que han pasado por el largo proceso iniciado tras el nacimiento prematuro, siendo las que mayor información tienen sobre las necesidades percibidas durante el proceso, con la mirada añadida hacia la vuelta al hogar.

III.4.2. Captación de los participantes: el muestreo no probabilístico

Como ya se ha mencionado, el fenómeno de nuestro interés, el nacimiento muy prematuro, es una experiencia que suelen compartir un grupo finito de familias. Para poder describir e interpretar las necesidades percibidas por estas familias, necesitamos de personas que hayan o estén viviendo esta experiencia, para quienes las preguntas que se elaboren sean significativas y sensibles, constituyendo una fuente rica en información (Duque y Aristizábal, 2019).

Como población de estudio tenemos a *todas aquellas familias de niños que hayan nacido muy prematuros; es decir, aquellos niños que nacieron con una edad menor de 32 semanas de gestación y/o con peso inferior a 1500 gramos al nacer.*

Por ser esta población finita y reducida en amplitud, se necesita seleccionar a los sujetos de forma intencionada de acuerdo a unos criterios establecidos por la investigadora (criterios de inclusión y exclusión), siendo conocida esta elección como *muestreo no probabilístico intencional o por conveniencia* (Hernández-Sampieri y

Mendoza, 2018; Rodríguez Gómez, Gil Flores y García Jiménez, 1996). Este proceso de selección regirá tanto en la parte cualitativa como en la cuantitativa.

Esta elección, aunque no nos permitirá la generalización de nuestros resultados, sí que nos da acceso a una descripción de lo ocurrido en una situación determinada (Buendía, Colás y Hernández, 1998). La finalidad de nuestra investigación no es extrapolar las necesidades encontradas a la población de familias con hijos nacidos muy prematuros, sino que lo que se quiere conseguir es ver qué necesidades concretas presenta nuestra población, para ofrecerles una respuesta educativa adaptada al contexto de estudio.

Criterios de inclusión

A. Familias que tengan un hijo nacido muy prematuro (menor de 32 semanas de gestación al nacer y/o con peso inferior a 1500 gramos al nacimiento) y que se encuentre ingresado en la Unidad de Cuidados Intermedios Neonatales.
B. Familias que quieran participar en el estudio de forma voluntaria.
C. Familias que firmen el consentimiento informado.

Criterios de exclusión

A. Familias que no quieran participar en el estudio.
B. Familias que no firmen el consentimiento informado.

Si bien, como explican los profesores Hernández-Sampieri y Mendoza (2018), la muestra debe pretender lograr un equilibrio entre la "saturación de categorías o teórica" y la "representatividad".

En investigación cualitativa, predominante en nuestro estudio, se dice que se ha alcanzado la saturación teórica cuando tras las sucesivas indagaciones, en nuestro caso a través de las entrevistas, no nos aportan nueva información relevante, es decir, que los datos recogidos se muestran repetitivos, iguales o similares. Para ello, los participantes

seleccionados deberán ser portadores de una gran riqueza en información sobre nuestro fenómeno de estudio (Álvarez-Gayou, 2003; Kvale, 2008; Vilarrubias, 2017).

La representatividad subyacente en las muestras cualitativas no depende del número de personas ni de la extensión de ciertas características personales, sino que va a depender de la reconstrucción que hagan esas personas de sus vivencias con el fenómeno (Serbia, 2007).

Referente a esto, el profesor Álvarez-Gayou (2003), explica como incluso un solo caso, una única familia o un grupo pequeño de personas, pueden llegar a ser una muestra representativa en una investigación cualitativa dentro de la población que se estudia, ya que cuando se busca el análisis de lo subjetivo de una población concreta, no se puede pretender generalizar los datos a otras poblaciones, pero si pueden usarse los datos obtenidos para la toma de decisiones en la provisión de recursos.

En nuestro caso, los cuestionarios administrados se ofrecieron a todas las familias que cumplían con los criterios de inclusión, desde enero a abril de 2018, obteniéndose la respuesta de 44 de los mismos (7 cuestionarios fueron invalidados por no encontrarse bien cumplimentados).

De enero a abril del año señalado, obtuvieron el alta de la unidad de neonatología un total de 41 niños gran prematuros al nacer (nacimiento con menos de 32 semanas de gestación y/o con peso inferior a 1500 gramos), existiendo entre ellos 4 gemelos (8 niños), 2 trillizos (6 niños) y 3 niños con familia monoparental. Por tanto, del total de 65 personas (33 familias), que cumplían con los criterios de inclusión, se obtuvo respuesta de un 68% de la población (44 cuestionarios) (figura 24).

En el caso de las entrevistas, se fueron recogiendo los datos de las familias que cumplían los criterios de inclusión mencionados en el mismo periodo de tiempo y de forma paralela a los cuestionarios, obteniéndose la saturación teórica cuando se llegó a un total de 30 entrevistas.

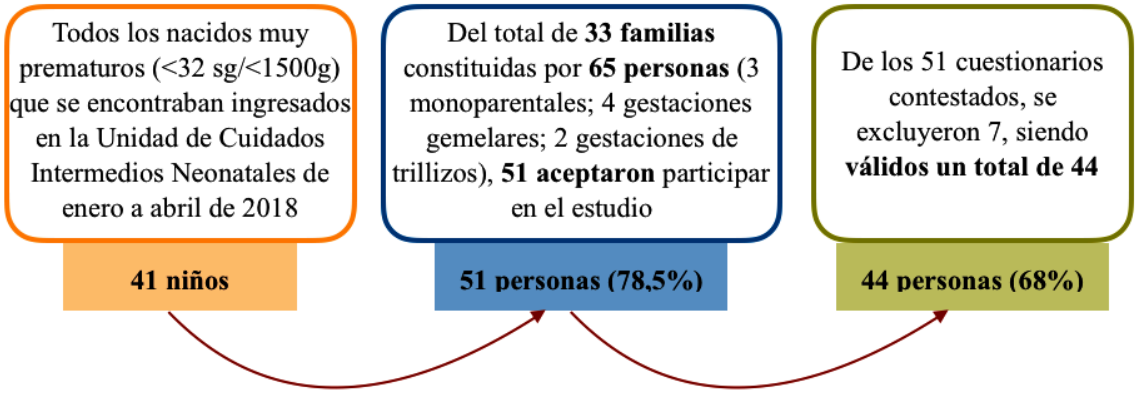


Figura 24. Diagrama de flujo muestra no probabilística participante en el cuestionario. Elaboración propia.

III.4.3. Características de los participantes

Las familias participantes como muestra tanto en la entrevista como en el cuestionario, pertenecen a la misma población, las cuáles cumplían con los criterios de inclusión del estudio.

El ámbito donde son recogidos los datos, como se mencionaba anteriormente y como forma de contextualización de la situación en la que se hallaba nuestra población, es en la Unidad de Cuidados Intermedios Neonatales. La misma, resulta ser un área hospitalaria con dotación técnica y humana suficiente para proporcionar una vigilancia y unos cuidados asistenciales que precisan de una mayor tecnificación que en las plantas hospitalarias convencionales, pero sin precisar las medidas de soporte vital que garantizan las unidades de cuidados intensivos neonatales, por tanto, los niños se encuentran más estables y sus cuidados, aunque aún específicos, no precisan de técnicas invasoras (Heras et ál, 2007; Zimmerman et ál, 1996).

En esta unidad, las familias han sido dados de alta de la unidad de cuidados intensivos neonatales, su hijo está más estable, pudiendo interactuar con mayor seguridad y mayor autonomía en sus cuidados, ya que se trata del preludio de la etapa final, donde conseguirán la preciada alta domiciliaria.

Aunque se verá con mayor detenimiento en el bloque de resultados, decir que nuestra muestra estaba constituida por un total de 44 personas, siendo el 61% madres (27 mujeres) y el 39% padres (17 hombres), hallándose que más de la mitad de las mismas se encontraban en un rango de edad comprendido entre los 31 y los 40 años (57% de la muestra).

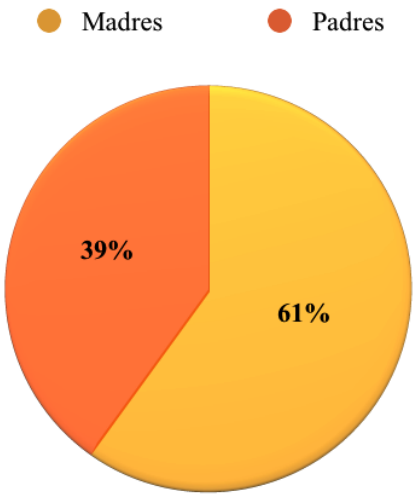


Gráfico 7. Proporción de madres y padres que forman parte de nuestra muestra de estudio. Elaboración propia.

La mayoría de las gestaciones eran únicas (88,6%), siendo en el 73% el primer hijo. La mayor parte de las personas (75%) habían tenido un hijo con edad gestacional inferior a 30 semanas y con un peso medio al nacer de 1200 gramos.

Atendiendo al nivel de estudios, el 41% de la población presentaba estudios de nivel medio (formación profesional grado medio y/o superior), el 39% presentaba estudios superiores (universitarios) y un 20% de la población poseía estudios de nivel básico (estudios obligatorios).

Con respecto a la situación laboral, el 73% se encontraban en situación de empleo. En relación con la intención de incorporación laboral una vez finalizado el periodo de baja parental, la reducción de jornada es competencia exclusiva de las madres (p-valor= ,009).

La última variable estudiada dentro de los datos socioeducativos recogidos en nuestra muestra, es el apoyo familiar percibido. Un 41% de los padres y un 59,2% de las madres, refirieron recibir apoyo por parte de la familia materna y la familia paterna; seguida en frecuencia por el apoyo por parte de la familia materna. Un 23,5% de los padres y un 11% de las madres, percibían que no recibían apoyo familiar.

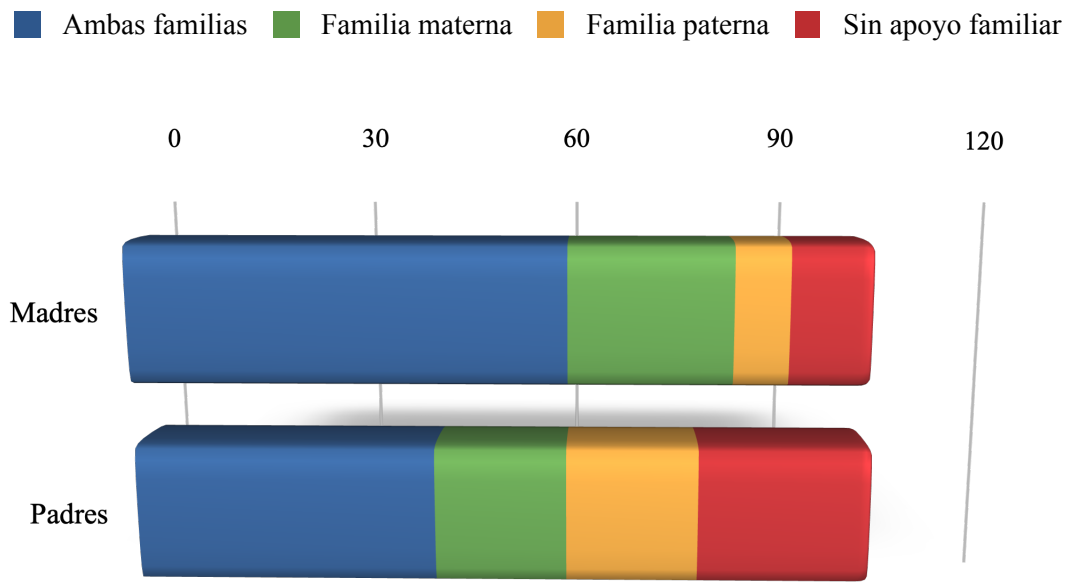


Gráfico 8. Proporción de apoyo familiar percibido en relación al sexo de los miembros de las familias de nuestra población. Elaboración propia.

III.4.4. Consideraciones éticas

El presente estudio cuenta con la aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario 12 de Octubre, así como la autorización por parte del Jefe de Servicio del Servicio de Neonatología del mismo hospital y por la Fiscalía Provincial de Madrid de protección de menores (autorización para obtener y utilizar imágenes de menores en nuestro programa educativo, previo consentimiento de las familias, cuestión que se abordará en el Volumen II).

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos personales de todos los participantes, se regirán por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Asimismo, de acuerdo con la Ley 14/2007, de

Investigación Biomédica, los datos han sido tratados con la absoluta confidencialidad, identificando a los participantes con un código numérico que imposibilita asociar los datos con la persona. Solamente la investigadora del presente estudio tendrá acceso a esos datos.

Previo al estudio, se les informó a todas las familias pertenecientes a nuestra población, sobre la finalidad del estudio, así como la confidencialidad que tendrían sus datos y la participación de carácter voluntario, pudiendo rechazar su participación en cualquier momento de la investigación. Asimismo, se les hizo entrega de un documento que recogía información del estudio y el consentimiento informado para proceder a su firma si así estuvieran de acuerdo en participar en el estudio.

Como forma de garantizar la confidencialidad de los datos, en el caso de los cuestionarios, se les hizo entrega a las familias interesadas en participar. Una vez autocumplimentados, las familias tenían que depositarlos en una carpeta diseñada para ello, ubicada en la misma Unidad de Cuidados Intermedios Neonatales. De esta manera, al no presentar el cuestionario ninguna reseña que permitiera identificar a la persona, la investigadora carecía de la posibilidad de identificar a qué personas pertenecían las respuestas registradas.

En el caso de las entrevistas y el grupo de discusión, se siguió el modelo de identificación por códigos empleado por los autores García-Prieto, Pozuelos-Estrada y Álvarez-Álvarez, en su estudio publicado en el año 2019, para garantizar la confidencialidad. Los sujetos participantes en estos instrumentos, recibieron un código de identificación, de cuyo significado era solo conocedora la investigadora. Así, por ejemplo, con el código E1:8.M1.30; E1:8 se refiere al número de entrevista y al número de cita dentro de ese documento; realizada a una madre (M1), con un hijo de 30 semanas de gestación al nacer (30).

III.5. Sistema de categorización: dimensiones, categorías y códigos

El proceso de categorización juega un papel fundamental en la investigación cualitativa, siendo consideradas las categorías como "aquellas construcciones para ordenar del mundo vivido, y al mismo tiempo como una visión anticipada de dicho mundo" (Alvarado, 1993, p.274).

La construcción del sistema de categorías de manera anticipada, es lo que se conoce como categorización deductiva, categorías preliminares que están ligadas a la teoría, y que se crean de forma previa al análisis de los datos obtenidos en un estudio (Gonzales-Miranda y Uribe, 2018; Marín, Hernández y Flores, 2016).

Como bien explica el profesor Latorre (2003), en la práctica, el acto de categorizar no suele ser ni puramente deductivo ni inductivo (categorías que emergen a posteriori con el análisis de los datos), sino que se suele dar una mezcla de ambos, deductivo-inductivo. En este sentido, el autor argumenta, que en primer lugar, se suelen crear unas categorías abiertas, y a partir de las mismas, se van haciendo modificaciones y ampliaciones que permiten ajustar el sistema de análisis posterior.

Para la creación de categorías se debe seguir unas reglas de categorización defendidas por autores como Anguera (1991), Buendía, Colás y Hernández (1998), y López-Aranguren (2015):

A. El sistema de categorías debe **reflejar los objetivos** de la investigación, estando las variables de interés claramente definidas con sus indicadores.

B. Deben ser **exhaustivas**; es decir, que cualquier comportamiento del ámbito considerado como objeto de estudio pueda asignarse a una de las categorías.

C. Las categorías deben ser mutuamente **excluyentes** e **independientes**, donde la asignación de un caso a una categoría impide la asignación a otra.

El establecer unas dimensiones categoriales a partir de los objetivos planteados en el estudio, permite delimitar qué información se pretende conseguir por el interés de la investigación, creando un esquema organizador de significados que guiará la construcción de los instrumentos de recogida de datos y su posterior análisis (Buendía, Colás y Hernández, 1998).

Por todo ello, los objetivos de nuestro estudio se desglosaron en dos dimensiones, *Necesidad formativa y Necesidad de apoyo socioemocional;* siendo éstas a su vez disgregadas en categorías que las definían, como así puede observarse a continuación:

DIMENSIÓN	CATEGORÍA	CÓDIGO	BREVE DESCRIPCIÓN	INQUIETUDES
NECESIDAD FORMATIVA	TEMAS	NF-T	Conocer aquellos cuidados que precisan mayor formación según la percepción de las familias (alimentación, RCP, estimulación, aseo, vacunas, entre otros).	*¿Son los cuidados específicos los más demandados? ¿Hay diferencia entre padres y madres? ¿Y según la edad gestacional?*
	MITOS	NF-MI	La existencia de ciertos mitos sobre la prematuridad pueden conducir a las familias a realizar un cuidado inadecuado hacia su hijo como fruto del desconocimiento existente. Asimismo, los nacidos prematuros requieren de cuidados específicos y realidades que deben conocer las familias.	*¿Existen mitos sobre prematuridad en nuestra población? ¿Qué cuidados específicos y peculiares sobre la prematuridad conocen?*
	METODOLOGÍA	NF-ME	Saber la metodología formativa que consideran más adecuada, la duración, la forma, entre otras características.	*¿Cómo les gustaría recibir la formación? ¿En qué horario? ¿Durante cuánto tiempo? ¿Con qué metodología? ¿Grupal o individual?*
	FORMACIÓN RECIBIDA	NF-FR	Durante el tiempo de hospitalización, conocer si las familias han recibido formación sobre cuidados hacia su hijo, tanto básicos como de estimulación al neurodesarrollo.	*¿Sobre qué temas han recibido ya información? ¿Existe formación en la unidad de neonatología? ¿Quién realiza esa formación?*
	FORMACIÓN DEMANDADA	NF-FD	Descubrir si existen otras temáticas de interés que a las familias les hubiese gustado recibir formación.	*¿Demandan las familias la necesidad de recibir formación en una temática concreta? ¿Les hubiese gustado recibir otro tipo de formación durante su hospitalización?*

DIMENSIÓN	CATEGORÍA	CÓDIGO	BREVE DESCRIPCIÓN	INQUIETUDES
NECESIDAD DE APOYO EMOCIONAL Y SOCIAL	APOYO EMOCIONAL	NSE-SE	Describir los sentimientos experimentados por las familias desde que recibieron la noticia del nacimiento prematuro hasta la actualidad, cómo se sintieron, cuáles fueron sus miedos, entre otros aspectos del área emocional.	*¿Cómo vivieron el nacimiento prematuro? ¿Cuáles fueron los sentimientos al ver y tocar a su hijo? ¿Qué papel adoptó cada persona? ¿Cuándo se sintieron satisfechos con el rol parental?*
	APOYO SOCIAL	NSE-SO	Conocer los recursos sociales y el apoyo social que poseen, tanto de familiares como de amigos, así como la relación con la pareja y la situación laboral.	*¿Poseen las familias apoyo social percibido? ¿Cómo ha afectado la prematuridad a su pareja? ¿Cómo es su situación laboral?¿se plantea cambios?*
	APOYO ENTRE IGUALES	NSE-IG	Indagar sobre la existencia de relaciones entre otras familias, si existe apoyo entre ellas, sí les ayuda hablar con otras familias que están en su misma situación, etcétera.	*¿Les resulta útil a las familias conocer la experiencia de otras familias? ¿Se sienten apoyadas por otras familias?*
	RECURSOS COMUNITARIOS	NSE-RC	Analizar el conocimiento que poseen sobre los recursos comunitarios disponibles, así como el conocimiento por el seguimiento posterior que seguirán.	*¿Qué recursos comunitarios conocen? ¿Saben qué recursos les ofrece el hospital? ¿Conocen el seguimiento que requerirá su hijo?*

Tabla 12. Sistema de dimensiones categóricas basadas en los objetivos del estudio. Elaboración propia.

III.6. Instrumentos de recogida de datos: cuestionario, entrevista y grupo de discusión

Como se ha descrito con anterioridad, el presente estudio seguirá el modelo mixto, como forma de conseguir la triangulación metodológica, siendo la naturaleza cualitativa la de mayor predominio.

Dentro de la metodología cuantitativa, se desarrollará un estudio descriptivo transversal, donde se recogerán datos a través de una herramienta útil para ello, el cuestionario. Simultáneamente, la entrevista y el grupo de discusión serán las herramientas cualitativas que darán forma al estudio cualitativo de orientación fenomenológica; siendo la fusión de los datos obtenidos a través de estos diferentes instrumentos, una forma de realizar una triangulación de datos que ofrecerán al investigador una visión más holística y profunda del fenómeno de estudio, la prematuridad.

III.6.1. El cuestionario: un instrumento útil para la recogida de necesidades percibidas

El cuestionario, es el instrumento básico de la conocida como *metodología por encuesta*, siendo descrito como "un conjunto de preguntas, preparado cuidadosamente, sobre los hechos y aspectos que interesan en una investigación sociológica" (Sierra Bravo, 1994, p. 304), como una entrevista escrita, o como una encuesta caracterizada por la ausencia del entrevistador (Nisbet y Entwistle, 1990; Rodríguez Gómez, Gil Flores y García Jiménez, 1996).

Dentro de la metodología cuantitativa, el cuestionario emerge como uno de los instrumentos más utilizados dentro de las ciencias sociales y de la educación, ya que son útiles en la descripción y predicción de un fenómeno, al mismo tiempo que son eficientes para una primera aproximación a la realidad que se pretende estudiar (Bisquerra et ál, 2009; Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018; Méndez, 2003).

Esta aproximación a la realidad, de manera exploratoria, aunque no profunda, es uno de los beneficios que aporta el cuestionario a la metodología cualitativa, aunque como exponen los profesores Rodríguez Gómez, Gil Flores y García Jiménez (1996, p. 185), para que este instrumento cuantitativo aporte dicha contribución a la investigación cualitativa, debe cumplir con los siguientes requisitos:

I. El cuestionario se utilizará como procedimiento de exploración de ideas y creencias generales sobre algún aspecto de la realidad.
II. El cuestionario es considerado como una técnica más, no la única ni fundamental, en el desarrollo y proceso de recogida de datos.
III. En la elaboración del cuestionario se partirá de la base teórica y de experiencias que se recogen de un colectivo determinado y en relación al contexto del que son parte.
IV. El análisis de los datos del cuestionario permitirá que la información sea compartida por los participantes de la investigación.

Meneses y Rodríguez (2011), explican que a través del cuestionario el investigador socioeducativo podrá plantear un conjunto de preguntas para recoger información estructurada sobre una muestra de personas, lo que le permitirá describir a la población a la que pertenecen o contrastar algunas relaciones entre variables de su interés. Entre las variables que un cuestionario permite valorar se encuentran los conocimientos, los hábitos, las experiencias, los valores y las propias opiniones y expresiones de los participantes (Méndez, 2003).

Esta información permite al investigador conocer cómo son las personas encuestadas, qué hacen, qué opinan, qué piensan, qué sienten o qué quieren, así como conocer los motivos de sus actos, opiniones y actitudes (Buendía, Colás y Hernández, 1998; Sierra Bravo, 1994).

Buendía, Colás y Hernández (1998) añaden que mediante el uso de este instrumento, aunque los encuestados pueden no decir lo que piensan realmente, permite al investigador conocer lo que desean que se sepa de ellos, lo que demandan; en definitiva, sus necesidades.

Como exponen el profesor Cabero y colaboradores (2009), para planificar, elaborar y evaluar un programa educativo o una intervención educativa, objeto de la presente tesis doctoral, se debe adecuar la actuación a las necesidades de los sujetos que forman parte del contexto de la investigación. El cuestionario es un instrumento que permite clarificar, valorar y priorizar las necesidades o demandas obtenidas de la población de interés, permitiendo a la investigadora de este estudio plantear posibles alternativas de solución.

Como se hizo mención en nuestro marco teórico (véase bloque II), la necesidad humana puede describirse como aquella condición que hace que la persona no sea capaz de adquirir su independencia (Bonill y Amezcua, 2014; Jiménez, Salinas y Sánchez, 2004). Siguiendo a Bradshaw (1972), en nuestro cuestionario, nos centraremos en recoger lo que el autor denomina como *Necesidades percibidas o sentidas*, las cuáles son necesidades demandadas por las personas objeto de estudio en función de sus

expectativas y percepciones, permitiendo a la investigadora obtener una mayor cercanía con la realidad.

Para que la recolección de estas necesidades percibidas de nuestra población resulte eficaz y productiva, en la construcción de nuestro cuestionario conviene tener en cuenta una serie de requisitos (Bisquerra et ál, 2009):

- Las preguntas cerradas deben incluir variables de identificación y de clasificación como pueden ser género, edad, nivel de estudios, entre otros.
- Las preguntas abiertas deberán ser concisas y de respuesta breve.
- Considerar el orden de las cuestiones, aconsejando realizar la agrupación por temas como forma de orientar a la persona que lo responde.
- La extensión no debe ser excesivamente larga.
- En la redacción de las preguntas se debe utilizar un lenguaje sencillo y adaptado a la comprensión de las personas a las que va dirigido.
- Debe ir precedido por la redacción de una presentación que especifique los objetivos y la finalidad del estudio.

Los cuestionarios pueden contener, por tanto, preguntas abiertas y cerradas, permitiendo las primeras que las personas expongan de manera libre su respuesta, mientras que las cerradas, ofrecen respuestas prediseñadas que permiten codificar la información desde el principio, reducir la posible ambigüedad y favorecer las comparaciones entre las respuestas (Martínez, 2013; Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018).

Buendía, Colás y Hernández (1998), aconsejan que cuando se trata de un cuestionario autoadministrado, como es nuestro caso, es preferible un mayor número de preguntas cerradas, por la facilidad que ofrecen las mismas a la interpretación de los resultados. Respecto al número de preguntas, recomiendan que en el cuestionario se utilicen aquellas que sean necesarias pero ninguna de más.

Independientemente de si son cerradas o abiertas, como aconsejan los profesores Hernández-Sampieri y Mendoza (2018), las preguntas deben ser claras, precisas y comprensibles, con un vocabulario simple y familiar, que no traten temas que puedan incomodar a la persona, ni que incluyan expresiones o palabras racistas ni sexistas, no debiendo inducir a contestar ningún tipo de respuesta.

Otro aspecto a tener en cuenta es la forma de administración de los cuestionarios, pudiendo ser como en nuestro caso, autoadministrado. En esta tipología, se le hace entrega del cuestionario al participante, el cual lo contestará directamente, marcando o anotando las respuestas, sin intermediarios (Corral, 2010). La flexibilidad temporal, la no presencia de la investigadora y la confidencialidad de los datos, como bien explica la doctora Moya (2000), pueden facilitar que se obtengan respuestas más cercanas a la realidad, ya que las personas tienen una mayor libertad de expresión bajo estas condiciones que ofrece el cuestionario.

Respecto al formato del cuestionario, se han seguido las recomendaciones de los ya mencionados profesores Rodríguez Gómez, Gil Flores y García Jiménez (1996), los cuáles indican que el cuestionario debe ir siempre precedido de un título, una presentación, de la ejemplificación de cómo especificar las respuestas, además de las cuestiones pertinentes. Además, aconsejan añadir una nota de agradecimiento, la cual fue recogida como nota final de nuestro cuestionario.

Dentro de los estudios que estaban interesados, al igual que la investigación actual, en las necesidades que presentaban las familias de recién nacidos prematuros, bajo diferentes perspectivas, nos encontramos las tesis doctorales de Vaca (2016), Bolivar (2015) y Martínez (2010), los cuáles utilizaron el cuestionario como instrumento de recogida de información de dichas necesidades.

El cuestionario, por tanto, es un instrumento útil, rápido y factible que permite al investigador social recolectar información de uno o varios temas de interés, siendo unos de los instrumentos más utilizados en el método hipotético-deductivo (Martínez, 2013). En el siguiente apartado, se describirá los pasos que se han seguido en la construcción de nuestro cuestionario.

III.6.1.1. Formulación de los objetivos de nuestro cuestionario

Como se ya se ha hecho introducción, la finalidad del cuestionario debe perseguir dar respuesta a los objetivos propios de la investigación, siendo en nuestro caso, el conocer la realidad que se percibe por las personas pertenecientes a nuestro contexto de estudio, las familias de los grandes prematuros. Por ello, se pretendió elaborar un cuestionario *ad hoc*, que nos permitiera recoger información para dar respuesta a los siguientes objetivos:

- Identificar y analizar las necesidades formativas que presentan las familias de niños nacidos muy prematuros, tanto a nivel de conocimientos básicos como de cuidados más especializados.

- Describir los conocimientos sobre estimulación y atención al neurodesarrollo que presentan las familias de niños nacidos muy prematuros.

- Conocer y argumentar la metodología formativa que se encuentra mejor adaptada a las necesidades de las familias de niños nacidos muy prematuros.

- Identificar y describir las necesidades socioemocionales que tienen las familias de niños nacidos muy prematuros.

- Conocer y explicar la formación que se les ofrece desde el servicio de neonatología a las necesidades de las familias de niños nacidos muy prematuros.

Dichos objetivos, coinciden como puede observarse con los primeros objetivos específicos de la investigación principal, ya que en esta primera etapa de la investigación, como ya se explicó con anterioridad, la finalidad de utilizar tanto el cuestionario como el resto de los instrumentos, es que nos ofrezca la información suficiente para poder conocer, comprender y describir el contexto en el que se encuentran las familias de nuestra población, para poder así construir y desarrollar una intervención educativa que se adapte a sus necesidades reales.

III.6.1.2 Proceso de construcción de nuestro cuestionario: fases en la elaboración, validación y fiabilidad

La planificación de un cuestionario, responde a tres principios básicos: "propósito que se persigue, población a la que va dirigida, y soporte material y humano con el que se cuenta" (Buendía, Colás y Hernández, 1998, p. 123). El ya citado autor, Sierra Bravo (1994), describió los pasos que son necesarios en la construcción de un cuestionario, los cuáles han guiado la construcción de nuestro cuestionario:

1. Determinación de las variables, especificando sus dimensiones.
2. Planificación del contenido.
3. Elaboración y redacción formal del cuestionario.
4. Juicio crítico.
5. Reformulación
6. Cuestionario definitivo.

- ***Determinación de las variables, planificación del contenido y elaboración de nuestro cuestionario piloto***

Para describir una muestra de datos, se tiene que definir en primer lugar las variables que se quieren medir, y una vez extraída la información de la muestra, se utilizarán un conjunto de estadísticos que permitirán describir con mayor precisión la misma (Bisquerra et ál, 2009).

Nuestro cuestionario se encuentra dividido en apartados en función de las dimensiones y categorías del estudio (véase III.5. Sistema de categorización), pudiéndose observar 5 apartados bien diferenciados. En el primero de ellos, se recoge información relativa a los datos socioeducativos, así como información relativa al embarazo. Este apartado incluye las características básicas de observación, las categorías referidas a la identificación de la población, las cuáles son consideradas por Sierra Bravo (1994), como ***las preguntas de introducción o rompehielos***, las cuáles no

están incluidas dentro de las dimensiones del estudio, pero que nos puede permitir establecer relaciones entre las diferentes variables.

En la segunda parte, incluiremos ***preguntas background o fundamentales*** (Sierra Bravo, 1994), centrándonos en indagar la variable principal de nuestra investigación, las necesidades formativas que perciben poseer las personas participantes sobre los cuidados que precisan sus hijos, así como conocer cómo les gustaría recibir la formación, el horario, el formato didáctico, entre otras cuestiones metodológicas.

Dentro de la tercera parte, se tratará las necesidades de apoyo socioemocional buscando información sobre las inquietudes y sentimientos que poseen ante la proximidad de recibir el alta del servicio de neonatología, así como conocer el apoyo social que perciben los mismos. En esta ocasión, Sierra Bravo (1994), clasifica a este tipo de preguntas como ***preguntas muelle, amortiguadoras o de colchón,*** ya que como se verá, trata temas que pueden resultar difíciles para las familias.

En el cuarto apartado, nombrado *Mitos y realidades de la prematuridad*, pretendemos recoger información sobre las creencias y expectativas que presentan las familias sobre el futuro desarrollo de su hijo por el hecho de haber nacido muy prematuros, analizando la existencia de creencias falsas que pueden conducir a un mayor riesgo de establecer conductas de cuidado inadecuado y sobreprotección del niño. En el mismo, como forma de ***preguntas control*** (Sierra Bravo, 1994), se incluirán respuestas trampas o falsas, como forma de valorar las respuestas otorgadas, en nuestro caso, en relación con el nivel de conocimientos y las necesidades formativas existentes.

En una quinta parte, se recogerá información sobre la atención recibida en el servicio de neonatología en cuanto a formación en cuidados básicos y de estimulación del neurodesarrollo, así como la formación que les hubiese gustado recibir por parte de los profesionales sanitarios. Este tipo de preguntas, volviendo a Sierra Bravo (1994), permite complementar las respuestas obtenidas a través de las otras secciones referidas a necesidades formativas, siendo conocidas por el autor como ***preguntas batería***. Como forma de concluir, se añadieron preguntas generales en cuanto a otras cuestiones que las

personas quisieran comentar que no hayan sido contempladas dentro de los apartados del cuestionario.

En la segunda, la cuarta y la quinta parte, se encuentran las categorías incluidas dentro de la dimensión del estudio *Necesidades formativas*; mientras que en la tercera sección, se recogen las respuestas que más tarde se clasificarán en las categorías pertenecientes a la dimensión del estudio, *Necesidades socioemocionales.*

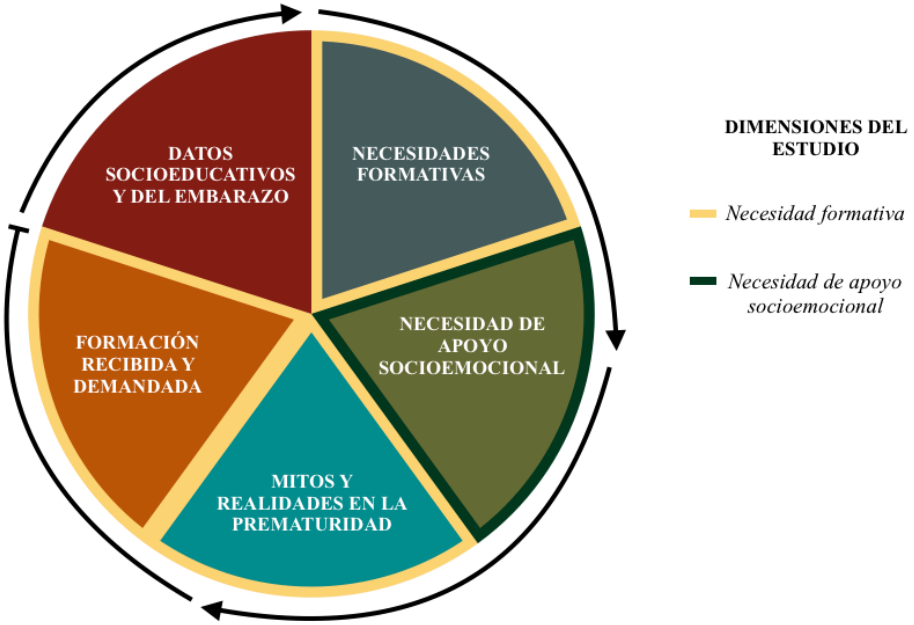


Figura 25. Secciones de nuestro cuestionario presentadas en forma de rueda categorial y clasificadas según las dimensiones del estudio. Elaboración propia.

En esta primera fase, elaboramos un cuestionario, al cual lo titulamos como *Cuestionario ad hoc Conociendo nuestro contexto*, constituido por 42 preguntas, 13 abiertas (6 de las cuáles se contestaban en caso afirmativo de la pregunta cerrada que le antecedía) y 29 cerradas.

El siguiente paso, una vez construido el primer boceto de nuestro cuestionario, fue la valoración crítica del contenido del mismo para saber si resultaba ser adecuado para la población a la que estaba dirigida. Por ello y para ello, se utilizó el análisis por juicio de expertos, como forma de valorar la validez; así como el análisis de fiabilidad, puntos que se abordarán en los siguientes apartados que siguen.

Juicio crítico: validez de contenido por expertos y familias

Algunos autores aconsejan realizar una prueba piloto del cuestionario, previa a la valoración por expertos (Buendía, Colás y Hernández, 1998; Cohen y Manion, 2002). Sin embargo, como refiere Bisquerra y colaboradores (2009), la prueba piloto es un requisito imprescindible cuando las investigaciones se realicen en grandes poblaciones, lo cual no es nuestro caso.

Para solventar esta realidad, Martín Arribas (2004) explica que dentro de lo que se considera *pretest cognitivo*, puede llevarse a cabo la valoración del instrumento por parte de los participantes del propio estudio.

Por ello, nos interesamos por conocer la opinión que tenían las familias respecto al primer boceto de nuestro cuestionario, realizando la valoración de los ítems bajo dos criterios la ***claridad***, con finalidad de conocer si las preguntas planteadas se comprendían, y la ***importancia***, donde pretendíamos que nos dieran su opinión respecto a la relevancia de la pregunta para los mismos.

Se le entregó el cuestionario junto con el informe de valoración, a dos madres cuyos hijos nacieron a las 28 semanas de gestación y que se encontraban hospitalizados en el servicio de neonatología desde hacía dos meses. Ambas madres coincidieron entre ellas en la falta de claridad e importancia que existía en las preguntas que trataban temas del embarazo como abortos previos y las causas del nacimiento prematuro, entre otras; así como aquellas preguntas que guardaban relación con la Atención Temprana, considerando ambas madres que eran poco relevantes en su situación.

Volviendo al juicio crítico, para que los resultados obtenidos a través de un instrumento tengan credibilidad, es necesario demostrar tanto la validez como la fiabilidad (López Noguero, 2002).

Se entiende por *validez* a la "medida en que la respuesta se interpreta de forma correcta" (Anguera, 1986, p.34); es decir, que el instrumento utilizado mida lo que

realmente pretende medir (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018). Dentro de la misma, se puede distinguir entre *validez interna;* siendo la mínima imprescindible, el *sine qua non* de toda investigación; y la *validez externa*; la cual habla sobre la posibilidad de generalizar los resultados (Campbell y Stanley, 1995).

Una forma de valorar la validez interna de un cuestionario es mediante la *validez de contenido* (Robles y Rojas, 2015). En palabras de Badia (2012, p.52), en la validez de contenido, "se establece si las preguntas elegidas en un cuestionario son una buena muestra del conjunto teórico de todas las preguntas posibles que podrían hacerse sobre el tema del que versa el cuestionario". Una de las herramientas que más han sido utilizadas para la validez de contenido es el juicio de expertos (Badia, 2012; Cabero y Barroso, 2013; Cabero, Fernández Batanero y Orta, 2015; Cabero y Llorente, 2013; Escobar-Pérez y Cuervo-Martínez, 2008; Galicia, Balderrama y Edel, 2017; Fernández Batanero, 2018; Fernández Batanero y Orta, 2011; Fernández batanero y Reyes, 2017; Gómez Gallardo, 2017; Robles y Rojas, 2015; entre otros).

Entre los investigadores que destacan en el uso de esta metodología de valoración de contenido podemos encontrar a los profesores Cabero y Barroso, los cuáles definen el juicio de expertos como "la utilización de expertos como estrategia para la evaluación de materiales de enseñanza, de instrumentos de recogida y análisis de información, o de las metodologías empleadas" (Cabero y Barroso, 2013, p.25).

El juicio de expertos es un método que permite verificar la fiabilidad de una investigación, mediante la opinión de personas que son reconocidas por otros como expertos cualificados en el tema que compete, y que pueden dar información, evidencia, juicios y valoraciones (Escobar-Pérez y Cuervo-Martínez, 2008; Robles y Rojas, 2015).

Esta técnica posee la ventaja de permitir la revisión experta del instrumento de investigación, pero se encuentra expuesta al inconveniente de la subjetividad existente tanto en la selección de los expertos como en las respuestas de los mismos (Gómez Gallardo, 2017).

La validez de la propia técnica del juicio de expertos va a estar determinada por dos aspectos fundamentales: los expertos seleccionados y los instrumentos que se utilicen en la recogida de la información (Cabero, 2010). Para Cabero y Llorente (2013, p.11), "el concepto de experto es bastante polisémico", recomendando los autores diferentes estrategias de selección como son el biograma y el coeficiente de competencia experta.

En cuanto al ***biograma***, Cabero y Barroso (2013), explican que es necesario una serie de criterios a tener en cuenta para la selección de los expertos, como son la vinculación del experto con el problema, su experiencia profesional, sus cualidades personales para participar en investigaciones o su pericia profesional. Por ello, hemos establecido los siguientes criterios iniciales, basándonos en los criterios elegidos por estos profesores en su estudio sobre el Proyecto Dipro 2.0, para seleccionar al grupo de expertos:

I. Tener experiencia laboral en el ámbito de la Atención Temprana, ya sea en el medio hospitalario y/o en un centro de Atención Temprana.

II. Tener experiencia laboral de más de 3 años en relación al cuidado de los recién nacidos muy prematuros y sus familias.

III. Poseer de una trayectoria formativa relacionada con la Atención Temprana, la prematuridad y/o la orientación familiar de más de 5 años.

IV. Poseer una trayectoria formativa relacionada con la metodología investigativa, la elaboración de proyectos de investigación y la publicación en revistas científicas.

V. Poseer investigaciones o publicaciones como autor y/o colaborador, que nos permitirá realizar una evaluación de su seriedad y profesionalidad investigadora.

Tabla 13. Criterios de selección de expertos según su biograma. Elaboración basada en los criterios elegidos por Cabero y Barroso (2013, p. 27).

Además, Cabero, en las publicaciones realizadas junto a Barroso (2013) y Llorente (2013), afirma que la calidad de los resultados obtenidos a través del juicio de expertos, va a estar influenciada por la elección de las personas y su experiencia, y el conocimiento sobre el tema. Por ello, para garantizar que las personas seleccionas sean verdaderamente expertas en nuestro tema de investigación, recomiendan calcular el ***Coeficiente de Competencia Experta o Coeficiente K***.

Este cálculo se efectúa a partir de la opinión del experto respecto al nivel de conocimiento que posee respecto al tema de investigación. Este coeficiente se calcula mediante la siguiente fórmula (Cabero y Barroso, 2013, p. 29):

$$K = \frac{1}{2}(Kc + Ka)$$

Kc: estas siglas corresponden al "Coeficiente de Conocimiento" o información que tiene el experto acerca del tema o problema planteado. Se calcula a partir de la autovaloración por parte del experto del 0 al 10, multiplicando el resultado por 0,1.

Ka: estas siglas es la abreviatura de "Coeficiente de Argumentación" o fundamentación de los criterios de los expertos. Este coeficiente se obtiene seleccionando la influencia de las diferentes fuentes de información clasificadas por los propios expertos en "Alta", "Media" y "Baja". Cada uno de estos factores tendrá una puntuación recogida dentro de un patrón estándar (figura 26).

Tras realizar la ecuación con cada uno de los expertos, se obtendrá como resultado el nivel de competencia que posee la persona seleccionada como experta. Los valores finales obtenidos pueden ser (Cabero y Barroso, 2013):

- Si K es mayor de 0.8, existe una influencia alta de todas las fuentes.

- Si K es menor o igual a 0.8, hay una influencia media de todas las fuentes.
- Si K es menor o igual a 0.5, hay influencia baja de todas las fuentes.

Fuente de argumentación	Grado de influencia de cada una de las fuentes en sus criterios		
	A (alto)	M (Medio)	B (bajo)
Análisis teóricos realizados por el experto	0,3	0,2	0,1
Experiencia obtenida	0,5	0,4	0,2
Estudio de trabajos sobre el tema, de autores españoles	0,05	0,05	0,05
Estudio de trabajos sobre el tema, de autores extranjeros	0,05	0,05	0,05
Conocimiento propio acerca del estado del problema en el extranjero	0,05	0,05	0,05
Intuición del experto	0,05	0,05	0,05

Figura 26. Valoración de las fuentes de argumentación para la obtención del Coeficiente de Argumentación (Ka) (Cabero y Barroso, 2013, p. 29).

Bajo estas premisas, la forma de realizar nuestro juicio de expertos será por agregación individual de los expertos, que consiste en obtener la información de manera individual de cada uno de los expertos, sin que tenga que existir contacto entre ellos (Cabero y Barroso, 2013; Robles y Rojas, 2015).

Al igual que los profesores Galicia, Balderrama y Edel (2017, p.9), se procedió al envío de las valoraciones expertas por vía virtual, siguiendo las recomendaciones realizadas por los mismos autores para optimizar los datos a obtener por esta vía:

1. Enviar la invitación a participar para cada juez, resaltar por qué se eligió y sugerir un tiempo aproximado para la devolución de los resultados.
2. Asegurarse de adjuntar la plantilla de valoración experta junto con el propio instrumento a valorar.

3. Revisar e identificar cuántos jueces faltan por responder; en caso de ser necesario, se puede enviar un recordatorio o invitar a algún otro experto.
4. Llevar a cabo el análisis estadístico de los datos y revisar los ítems que han obtenido un menor puntuaje.
5. Reelaborar, corregir, aumentar u omitir aquellos ítems que recibieron observaciones específicas por parte de alguno de los jueces, según sea el caso.

Siguiendo las recomendaciones de los profesores comentados, se seleccionaron un total de 8 personas expertas en la temática sobre prematuridad, atención temprana, orientación familiar e investigación científica; de las cuáles, recibimos la valoración de 6 expertos.

Dentro del citado formulario o plantilla de valoración experta, se recogieron datos sobre la formación y experiencia laboral, y se le realizaban dos preguntas. La primera de ellas, tenía como objetivo conseguir el Coeficiente de Conocimiento, realizando cada uno de ellos, una autovaloración del 0 al 10 sobre su conocimiento respecto al problema planteado, *Necesidades que presentan las familias de niños que nacieron muy prematuros*, siendo "0" el absoluto desconocimiento y "10" el pleno conocimiento sobre la temática planteada.

En la segunda pregunta, se les planteó señalar el grado de influencia que tienen las diferentes fuentes de información planteadas en la consecución de su conocimiento como experto, con la finalidad de obtener el Coeficiente de Argumentación. Las fuentes de información planteadas serán las mismas que han utilizado los autores Cabero y Barroso (2013) (figura 26).

Tras la recogida de la información comentada, se obtuvo una media de Coeficiente de Competencia Experta de **0,87**. En la siguiente tabla se muestra los expertos seleccionados y sus puntuaciones:

Expertos seleccionados	Kc	Ka	Coeficiente K
Profesora asociada Universidad de Huelva. Especialista provincial Atención Temprana Huelva.	0,75	0,9	0,825
Intensivista Cuidados Intensivos Neonatales. Responsable seguimiento Rn muy prematuros (<32 sg y/o <1500 gr) del Hospital 12 de Octubre (Madrid).	0,85	0,9	0,875
Jefe de Servicio primer ciclo Educación Infantil. Doctor en Atención Temprana.	0,8	1	0,9
Psicoterapeuta infantil. Psicóloga Equipo de Atención Temprana en Centro Base de Atención a la Diversidad (Madrid).	0,55	0,9	0,725
Psicóloga. Profesora titular Psicología del Desarrollo UNED.	0,9	1	0,95
Jefa de Servicio de Neonatología del Hospital 12 de Octubre (Madrid).	0,75	1	0,875

Tabla 14. Puntuaciones de Coeficiente de Competencia Experta o Coeficiente K de expertos que valoran el contenido de nuestro cuestionario *ad hoc* Conociendo nuestro contexto. Elaboración propia.

Continuando con el formulario dirigido a los jueces o expertos, se les pidió que valorasen el contenido de nuestro cuestionario con respecto a características concretas de los ítems, los cuáles debían ser puntuados del 1 al 4 (siendo 1 la mínima puntuación y 4 la máxima). De esta forma, nos aseguramos de que no se produjese el llamado *sesgo de tendencia central*, donde se tiende a elegir las opciones situadas de manera central (Martín Arribas, 2004). Las categorías que se van a medir siguen las recomendaciones de las autoras Escobar-Pérez y Cuervo-Martínez (2008, pp. 35-36):

CATEGORÍA	CALIFICACIÓN	INDICADOR
SUFICIENCIA Los ítems que pertenecen a una misma dimensión bastan para obtener la medición de ésta.	**1** No cumple con el criterio	Los ítems no son suficientes para medir la dimensión.
	2 Bajo nivel	Los ítems miden algún aspecto de la dimensión, pero no corresponden a la dimensión total.
	3 Moderado nivel	Se deben incrementar algunos ítems para poder evaluar la dimensión completamente.
	4 Alto nivel	Los ítems son suficientes.

CATEGORÍA	CALIFICACIÓN	INDICADOR
CLARIDAD El ítem se comprende fácilmente; es decir, su sintáctica y semántica son adecuadas.	**1** No cumple con el criterio	El ítem no está claro.
	2 Bajo nivel	El ítem requiere bastantes modificaciones o una modificación muy grande en el uso de las palabras de acuerdo con su significado o por la ordenación de las mismas.
	3 Moderado nivel	Se requiere una modificación muy específica de algunos de los términos del ítem.
	4 Alto nivel	El ítem está claro, tiene semántica y sintaxis adecuada.
COHERENCIA El ítem tiene relación lógica con la dimensión o indicador que está midiendo.	**1** No cumple con el criterio	El ítem no tiene relación lógica con la dimensión.
	2 Bajo nivel	El ítem no tiene una relación tangencial con la dimensión.
	3 Moderado nivel	El ítem tiene una relación moderada con la dimensión que está midiendo.
	4 Alto nivel	El ítem se encuentra completamente relacionado con la dimensión que está midiendo.
RELEVANCIA El ítem es esencial o importante; es decir, debe ser incluido.	**1** No cumple con el criterio	El ítem puede ser eliminado sin que se vea afectada la medición de la dimensión.
	2 Bajo nivel	El ítem tiene alguna relevancia, pero otro ítem puede estar incluyendo lo que mide éste.
	3 Moderado nivel	El ítem es relativamente importante.
	4 Alto nivel	El ítem es importante y debe ser incluido.

Tabla 15. Categorías para valoración experta de contenido cuestionario *ad hoc* conociendo nuestro contexto (Escobar-Pérez y Cuervo-Martínez, 2008, pp. 35-36).

Una vez recibimos las respuestas de los expertos, se procedió a valorar los resultados obtenidos por los mismos, siguiendo los pasos recomendados por los ya mencionados Galicia, Balderrama y Edel (2017).

Para ello, ingresamos los datos en el software estadístico que recibe el nombre de STATA ® (Data Analysis and Statistical Software) v11.1. Este paquete estadístico, entre otras herramientas, te permite calcular el grado de concordancia entre jueces, para ver si coinciden o no en sus respuestas. Este hecho lo realiza a través del cálculo de un coeficiente que tiene el nombre de su autor, Kilem Li Gwet, el *Coeficiente AC de Gwett.*

El coeficiente AC de Gwett, es un indicador del grado de acuerdo que incluye una penalización para el acuerdo por azar, pero que no está afectado por lo que se ha denominado la *paradoja de Kappa*. Esta paradoja, que afecta no sólo al Kappa de Cohen sino también a otros coeficientes (Kappa de Fleiss, Alfa de Krippendorf), ocurre cuando la distribución de los juicios de expertos está muy sesgada hacia alguna de las categorías. En esos casos, a pesar de la existencia de un porcentaje de acuerdo elevado, los valores de kappa de Cohen y los otros coeficientes mencionados tienden a ser muy bajos, en algunos casos incluso dando lugar a valores negativos (Gwet, 2014).

Según la puntuación que obtengas del mencionado coeficiente AC de Gwet, Landis y Koch en el año 1977, describieron las diferentes interpretaciones que podrían darse a los resultados obtenidos de los diferentes coeficientes de fiabilidad entre evaluadores (Landis y Koch, 1977; citado por Kundel y Polansky, 2003, p. 304):

VALOR COEFICIENTE TIPO KAPPA	INTERPRETACIÓN
< 0.00	Pobre
0.00 a 0.20	Ligera
0.21 a 0.40	Justa
0.41 a 0.60	Moderada
0.61 a 0.80	Substancial
0.81 a 1.00	Casi Perfecta

Tabla 16. Interpretación de los valores obtenidos de los coeficientes de concordancia entre jueces tipo Kappa (Landis y Koch, 1977; citado por Kundel y Polansky, 2003, p. 304).

Como en nuestro caso, se producía la nombrada paradoja de Kappa, buscamos como alternativa el argumentado cálculo del coeficiente AC de Gwet, obteniendo como resultado un acuerdo casi perfecto entre jueces, ya que los valores del porcentaje de acuerdo fue del 88,79%; es decir, un 0,86 según el coeficiente de AC de Gwet, como puede observarse en la siguiente tabla resultado de nuestro análisis:

```
. kappaetc Experto1-Experto2, wgt(ordinal) categories (1 2 3 4)

Interrater agreement                            Number of subjects =     168
(weighted analysis)                             Ratings per subject =      2
                                      Number of rating categories =      4
```

	Coef.	Std. Err.	t	P>|t|	[95% Conf.	Interval]
Percent Agreement	0.8879	0.0201	44.12	0.000	0.8482	0.9276
Brennan and Prediger	0.6413	0.0644	9.96	0.000	0.5141	0.7684
Cohen/Conger's Kappa	0.0345	0.0285	1.21	0.227	-0.0217	0.0907
Scott/Fleiss' Pi	-0.0549	0.0385	-1.43	0.156	-0.1308	0.0211
Gwet's AC	0.8589	0.0290	29.57	0.000	0.8016	0.9163
Krippendorff's Alpha	-0.0517	0.0385	-1.34	0.181	-0.1277	0.0242

Tabla 17. Resultados obtenidos tras cálculo de la concordancia entre jueces del coeficiente AC de Gwet, utilizando como herramienta estadística el sofware STATA v. 11.1. Elaboración propia.

A modo de síntesis, tras haber comprobado el Coeficiente de Competencia Experta (0,87), se logró medir el grado de concordancia que presentaban los jueces ante los diferentes ítems contemplados en nuestro cuestionario, destacando el alto grado de concordancia existente entre ellos. Con lo que podemos decir, que nuestro Cuestionario *ad hoc* Conociendo nuestro contexto, presenta validez interna de contenido.

DIMENSIÓN	Nº DE PREGUNTAS MODIFICADAS	MOTIVOS DE MODIFICACIÓN Y/O ELIMINACIÓN
DATOS SOCIOEDUCATIVOS	6	Se modificaron ciertas preguntas por su complejidad y excesiva carga emocional (por ejemplo, se eliminó las causas médicas que desencadenaron el nacimiento prematuro)
NECESIDADES FORMATIVAS	4	Se eliminaron aquellas preguntas relacionadas con la Atención Temprana, ya que según los expertos podían inducir a confusión y aumento de ansiedad de las familias al presuponer que su hijo necesitará esos cuidados tan específicos.
MITOS Y REALIDADES PREMATURIDAD	1	Se elimina la afirmación referente a la Atención Temprana por los motivos precedentes.
NECESIDAD DE APOYO SOCIOEMOCIONAL	0	No consideraron oportuno modificar ninguna cuestión, coincidiendo en que todos los ítems que constituían a dichas dimensiones cumplían con los criterios planteados de suficiencia, claridad, coherencia y relevancia.
FORMACIÓN RECIBIDA Y DEMANDADA	0	

Tabla 18. Modificación estructural de nuestro cuestionario *ad hoc Conociendo nuestro contexto*, según los criterios de los expertos. Elaboración propia.

Teniendo en cuenta las valoraciones tanto expertas, como de las madres que participaron en la evaluación, se modificó y mejoró nuestro cuestionario, adquiriendo la estructura y metodología definitiva que se utilizó en el trabajo de campo con las familias de nuestra población (tabla 19). En el siguiente apartado se procederá a evaluar la consistencia del mismo por medio del cálculo y el análisis de la fiabilidad.

- ***Análisis de fiabilidad del cuestionario resultado de la validación de expertos y familias***

La fiabilidad es definida por las profesoras Robles y Rojas (2015, p.2) como "el grado con el que un instrumento mide con precisión y descarta el error, y lo hace a través de la consistencia, la estabilidad temporal y el acuerdo entre expertos".

En cuanto a la estabilidad temporal, no se pudo comparar los datos obtenidos con otros, para valorar si los resultados resultaban similares entre las diferentes familias, ya que como se ha comentado a lo largo de este bloque metodológico, los cuestionarios fueron administrados una sola vez a cada persona durante un periodo de tiempo que comprendía 4 meses.

A nivel de acuerdo de expertos, en el apartado anterior, hemos podido comprobar la casi perfecta concordancia que existía entre las personas que participaron en el juicio de expertos (Coeficiente AC Gwet de 0,86). Con lo cual, los ítems que conforman nuestro cuestionario modificado tras dicha valoración, cuenta con criterios de validez en cuanto a *suficiencia, claridad, coherencia* y *relevancia.*

Pasando al último criterio expresado en la definición facilitada por Robles y Rojas (2015), *la consistencia*, ésta queda definida como el nivel de cohesión que existe entre los diferentes ítems que forman el instrumento de medición, pudiéndose comprobar mediante diferentes procedimientos estadísticos, siendo el Alfa de Cronbach el más utilizado (Martín Arribas, 2004).

El valor mínimo aceptable para el coeficiente alfa de Cronbach es de *0,70*; siendo considerada la consistencia baja por debajo de este valor. Por su parte, el valor

máximo esperado es de *0,90*; siendo considerados redundantes todos los valores que se obtengan por encima de esta cifra (varios ítems están midiendo lo mismo) (Celina-Oviedo y Campo-Arias, 2005).

Como se verá en el siguiente apartado, son 3 las dimensiones en nuestro cuestionario que se han codificado numéricamente. Entre ellas, tenemos las preguntas referidas a las necesidades formativas en cuanto a la temática planteada (teniendo como opciones los valores del 1 al 4); las necesidades formativas en relación a la metodología (donde 5 ítems ofrecían 3 opciones con valores codificados de 1 a 3; mientras que 1 ítem tenía 6 opciones diferentes, codificadas del 1 al 6); por último, la dimensión del cuestionario sobre mitos y realidades de la prematuridad, la cual incluía un total de 16 ítems con 3 opciones de respuesta (codificadas del 1 al 3). El resto de las dimensiones del estudio, estaban constituidas por preguntas abiertas y, como tal, de información cualitativa cuyo análisis se explicará más adelante.

Para el cálculo del coeficiente de alfa de Cronbach para las dimensiones comentadas, se hizo uso del paquete estadístico IBM SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) v.22.0; obteniéndose los siguientes resultados:

Dimensión	Número de ítems	Valor Alfa de Cronbach	Modificación	Valor definitivo Alfa de Cronbach	Interpretación
Necesidades formativas respecto a temática	11 ítems (4 opciones de respuesta)	0,874	No precisa	0,874	Consistencia interna bastante satisfactoria
Necesidades formativas en relación metodología	6 ítems (5 ítems con 3 opciones y 1 ítem con 6 opciones)	0,415	No precisa. Se mantiene por interés de nuestro estudio	0,415	Confiabilidad baja atribuible a la longitud de la escala (pocos ítems)
Mitos y realidades	16 ítems (3 opciones de respuesta)	0,751	Se elimina ítem nº 15 por baja correlación respecto al total	0,782	Consistencia interna bastante satisfactoria

Tabla 19. Modificación estructural de nuestro cuestionario *ad hoc Conociendo nuestro contexto*, tras el análisis de fiabilidad por el coeficiente alfa de Cronbach. Resultados de SPSS v.22.0. Elaboración propia.

Como puede observarse en la anterior tabla, tanto en la dimensión *Necesidades formativas relativas a la temática* como en la dimensión *Mitos y realidades*; se obtiene una consistencia interna bastante adecuada (*>0,70)*. Si bien, se estima eliminar uno de los ítems pertenecientes a la última de las dimensiones comentadas, por la baja correlación que mostraba con respecto al resto de los ítems, consiguiendo mejorar el coeficiente de fiabilidad de dicha dimensión a ,782.

En cuanto a la dimensión *Necesidades formativas en relación a la metodología*, a pesar de obtener un valor de consistencia interna bajo, consideramos que este valor es fruto del escaso número de ítems que presenta la dimensión (Celina-Oviedo y Campo-Arias, 2005). Se decide no eliminar dicha dimensión por obtener a partir de la misma información que resulta ser de gran relevancia para el estudio presente, como así también valoraron los expertos y las familias en el apartado precedente, aunque dicho valor se tendrá en cuenta en la valoración de los resultados.

A partir del juicio crítico y el análisis de la fiabilidad, hemos podido hacer las modificaciones necesarias para construir un cuestionario definitivo que resulta ser tanto válido como fiable; es decir, que los resultados que obtengamos a partir de éste en nuestra población, nos mostrará con credibilidad aquello que pretendemos medir, las necesidades formativas y socioemocionales de las familias de los nacidos muy prematuros de nuestro contexto de estudio.

- ***Reformulación y construcción de cuestionario definitivo: "Cuestionario ad hoc Conociendo nuestro contexto"***

Como últimos pasos dentro de la construcción de un cuestionario, continuando con Sierra Bravo (1994), desarrollaremos en este punto la reformulación y construcción de nuestro cuestionario definitivo.

Tras la valoración de contenido a través del juicio de expertos y familias, y el análisis de fiabilidad, de nuestro cuestionario proyecto constituido por 42 preguntas se modificó, quedando resultante nuestro cuestionario definitivo de 33 preguntas (12

abiertas, de las cuáles 3, se pasarían a contestar si en la cerrada precedente se contestara afirmativamente; y 21 cerradas).

Como ya se comentaba anteriormente, nuestro cuestionario está constituido por cinco apartados bien diferenciados, basadas en las dos dimensiones de nuestro estudio (*Necesidades formativas y Necesidades socioemocionales),* con sus correspondientes categorías. El cuestionario incluye una breve descripción del estudio, la finalidad del mismo y la confidencialidad de los datos, una breve explicación en cada una de las dimensiones, para que las familias pudieran entender cómo se les pedía cumplimentar cada apartado; las cuestiones en sí; y una nota final de agradecimiento; siguiendo las recomendaciones comentadas de los autores Rodríguez Gómez, Gil Flores y García Jiménez (1996). Si bien, la investigadora fue explicando de forma individual a cada persona la cumplimentación del mismo conforme se le hacía entrega del cuestionario para su posterior autocumplimentación.

El paso previo al análisis de datos de cualquier cuestionario es la codificación, siendo ésta la asignación de números tanto a la identificación de los sujetos como a las diferentes preguntas y respuestas. Las preguntas con más de una respuesta, exigen considerar cada respuesta como una variable distinta y por ello, siguiendo a Buendía, Colás y Hernández (1998), cada una de ellas estará codificada tal como sigue:

Dimensión 1. Datos socioeducativos

- ***Sexo***: variable cualitativa nominal dicotómica, ofreciendo como resultados *Masculino* (1) y *Femenino* (2).

- ***Edad***: variable cuantitativa discreta, incluyéndose sólo años de edad en números enteros. Las opciones facilitadas serán *Menor de 18 años* (1), *entre 18 y 20 años* (2), *entre 21-30 años* (3), *entre 31-40 años* (4), *entre 41-50 años* (5) y *mayor de 50 años* (6).

- ***Estado civil***: variable cualitativa nominal politómica, ofreciendo como resultados *Soltero/a* (1), *Casado/a* (2), *Divorciado/a* (3), *Viudo/a* (4), *Pareja* (5) y *Otro* (6).

- ***Nivel de estudios***: variable cualitativa nominal politómica, ofreciendo como resultados *Básicos* (Enseñanza obligatoria) (1), *Medios* (Estudios de grado medio o superior) (2), *Superiores* (Estudios Universitarios) (3) y *Sin estudios* (4).

- ***Situación laboral***: variable cualitativa nominal politómica, ofreciendo como resultados *Desempleado/a* (1), *Empleado/a* (2) y *Jubilado/a* (3).

- ***Tipo de contrato después de la baja maternal/paternal (sólo en caso de empleado/a)***: variable cualitativa nominal politómica, ofreciendo como resultados *Jornada Completa* (1), *Media jornada* (2), *Reducción jornada* (3), *Excedencia* (4) y *Otro* (5).

- ***Estructura familiar*:** variable cualitativa nominal dicotómica, ofreciendo como resultados *Monoparental* (padre o madre)(1), *Biparental* (padre y madre; madre y madre; padre y padre)(2).

- ***Apoyo recibido por parte de la familia***: variable cualitativa nominal politómica, ofreciendo como resultados *Familia materna* (1), *Familia paterna* (2), *Ambas* (3) y *Sin apoyo familiar* (4).

- ***En este embarazo mi hijo/a fue***: variable cualitativa nominal politómica, ofreciendo como resultados *Único* (1), *Gemelar* (2), *Trillizos* (3) y *Más de tres hijos/as* (4).

- ***Lugar que ocupa mi hijo/a en relación con el resto de hijos/as***: variable cualitativa ordinal, ofreciendo como resultados *Primero* (1), *Segundo* (2), *Tercero* (3) y *Mayor o igual a cuarto* (4).

Dimensión 2. Necesidad de formación

Se valoró la necesidad de formación en cuidados básicos y de estimulación del neurodesarrollo, así como en otros cuidados específicos de la prematuridad. Las familias tenían que puntuar la necesidad de formación percibida en ciertos cuidados del recién nacido prematuro planteados (*Alimentación, Higiene, Sueño, Eliminación,*

Cuidados básicos, Protección y seguridad, Vacunas, Reanimación cardiopulmonar, Cuidados especiales prematuridad, Rutinas y Estimulación del Neurodesarrollo), de tal manera que la puntuación de 1 correspondía a la mínima necesidad de formación y la 4 a la máxima necesidad.

En esta dimensión, además, se recogía información sobre cómo y cuándo les gustaría recibir la formación, con qué metodología, en qué horario, durante cuánto tiempo, a manos de qué profesional y si disponían de recursos electrónicos con acceso a internet como ordenador portátil y/o telefonía móvil.

Dimensión 3. Necesidad de apoyo socioemocional

En esta dimensión se incluyen preguntas abiertas referidas a sentimientos frente a la proximidad del alta; los sentimientos de autoeficacia; el apoyo social y emocional percibido; la participación en grupos de iguales; y el conocimiento de la existencia de grupos de apoyo. A través de estas preguntas pretendemos averiguar si existe la necesidad de apoyo emocional, apoyo social o ambas, para poder incorporar estrategias de apoyo en nuestro futuro programa formativo.

Dimensión 4. Mitos y realidades sobre prematuridad

Dentro de los cuidados específicos y peculiares que diferencia a un niño nacido prematuro de otro nacido a término, destacan aquellos que necesitan como consecuencia de alteraciones y/o patologías que padezcan o hayan padecido durante su tiempo de hospitalización. Dentro de las afirmaciones que se incluyen en esta dimensión, se encuentran algunas consideraciones que las familias tienen que tener en cuenta en los cuidados del recién nacido prematuro, lo que denominamos en nuestro cuestionario "realidades" (7); así como ciertos mitos y falsas creencias sobre el cuidado del prematuro que pueden llevar a las familias a tomar medidas sobreprotectoras e inadecuadas para el correcto desarrollo y crecimiento del niño (8).

Se les explicó a las familias que tenían que otorgar a cada una de las afirmaciones que se citan en el cuestionario el valor que consideren como correcto. Los valores a elegir fueron *Verdadero* (1)*, Falso* (2) y *No se conoce* (3). Tanto el seleccionar la respuesta equivocada como el contestar que no se conoce tal afirmación, se consideró como criterios de desconocimiento al respecto.

Dimensión 5. Formación recibida y demandada

En este quinto y último apartado, se recogen tres simples preguntas abiertas que pretenden recoger información sobre los cuidados básicos y de estimulación del neurodesarrollo que han aprendido las familias durante el ingreso en la Unidad de Neonatología, y poder conocer su opinión acerca de si les hubiera gustado recibir formación sobre algún tema en concreto durante su estancia hospitalaria, por ser considerada ésta como insuficiente o inexistente.

Como forma de concluir nuestro cuestionario, le pedimos a las familias de nuestra población, mediante dos preguntas abiertas, que nos informen de manera general sobre qué necesitan o qué les gustaría que les ofreciéramos como profesionales de salud tras el alta del servicio de neonatología, y si desean añadir alguna opinión o necesidad, con la finalidad de rescatar alguna información adicional que pueda ayudar a la investigadora a identificar las necesidades presentes.

III.6.1.3. Proceso de aplicación, recolección y sujetos a los que se les administró nuestro cuestionario

Nuestro cuestionario *ad hoc* Conociendo nuestro contexto, fue entregado a la totalidad de familias que se encontraban ingresadas en la unidad de cuidados intermedios neonatales y que cumplían con los siguientes criterios de inclusión:

- Hijo con edad al nacer inferior a 32 semanas de gestación y/o con un peso al nacer inferior a 1500 gramos.
- Estar hospitalizado en la unidad de cuidados intermedios neonatales de enero a abril de 2018, ambos meses inclusive.
- Encontrarse a menos de dos semanas de recibir el alta domiciliaria.
- Querer participar en el estudio y aceptar el consentimiento informado.

Sesenta y cinco fueron las personas seleccionadas a lo largo de estos meses, familias de 41 niños que nacieron muy prematuros, a las cuáles se les hizo se les hizo entrega de un documento donde se recogía información sobre la finalidad del cuestionario, así como del uso y el trato confidencial de los datos obtenidos; del consentimiento informado donde se recogía la autorización de las familias para analizar los datos, así como de una copia del propio cuestionario. La investigadora era la encargada de explicar cada uno de los ítems que construían el mismo, con la finalidad de solventar aquellas dudas que pudieran surgir de forma previa a su cumplimentación.

Tras dicha explicación, se les indicó a las familias que debían autocumplimentar el cuestionario y depositarlo en una carpeta creada de manera exclusiva para el estudio, la cual se encontraba en la misma unidad de cuidados intermedios neonatales, como medida para garantizar el anonimato de la información facilitada. Al final de cada semana, la investigadora recogía los cuestionarios que se encontraban en la carpeta y realizaba la captación de nuevas familias que cumplían con los criterios de inclusión, hasta completar el periodo de tiempo establecido en nuestro estudio descriptivo transversal.

Se recogió un total de 51 cuestionarios autocumplimentados por las familias de nuestra población, de los cuáles se desecharon 6 por tener una cumplimentación

incompleta. Por tanto, a través de un total de 44 cuestionarios, se obtuvo información que nos permitió obtener una fotografía de la realidad de más de la mitad de las personas que constituían nuestro contexto de estudio (68% de la población presente).

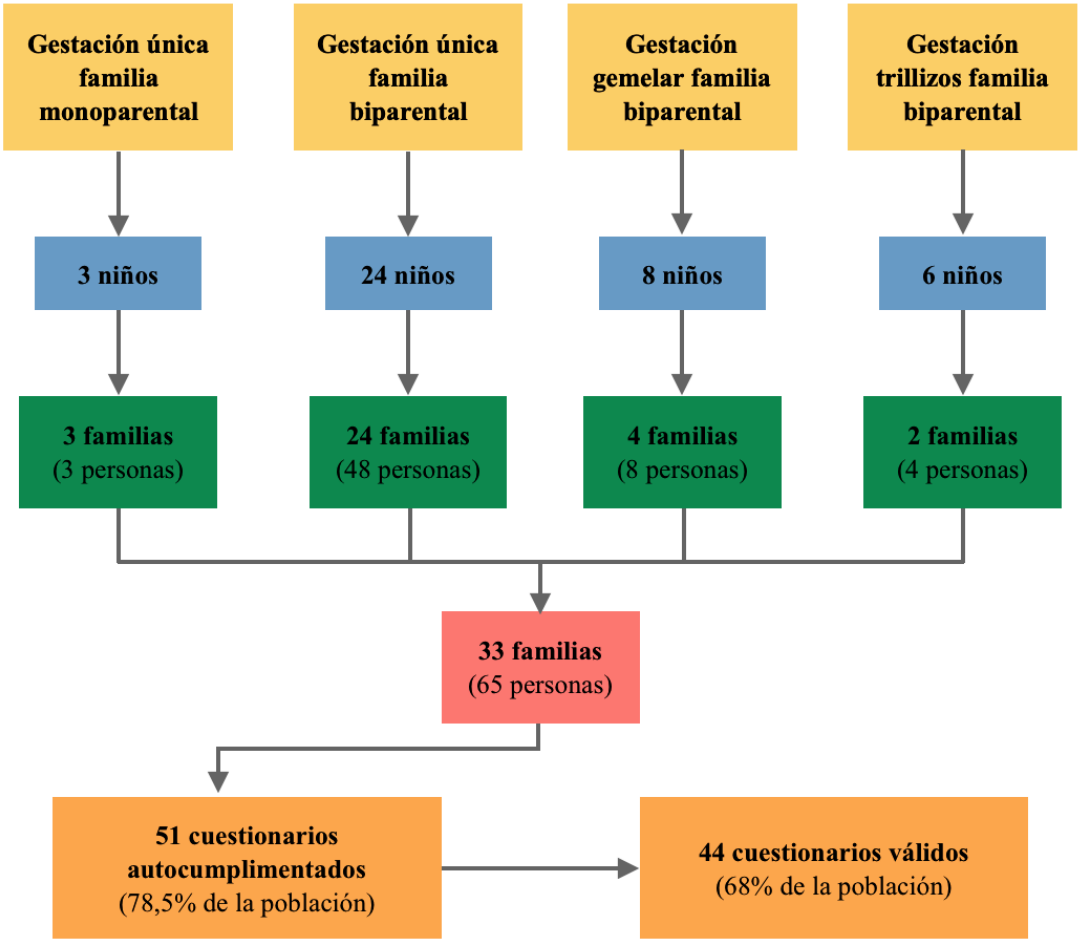


Figura 27. Diagrama de flujo de la población de muestra de familias que cumplimentaron nuestro cuestionario *ad hoc* análisis de contexto. Elaboración propia.

III.6.1.4. Plan de análisis para los resultados obtenidos de nuestro cuestionario: frecuencias, análisis multivariante y sistema de dimensiones categoriales

Para realizar el tratamiento estadístico de los datos cuantitativos (preguntas cerradas con respuestas codificadas numéricamente), se ha utilizado el paquete estadístico IBM SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) v.22.0.

Dentro del análisis descriptivo de las preguntas cerradas, las variables cualitativas, se describieron mediante frecuencias y porcentajes, por ejemplo, la situación laboral y el apoyo social percibido por los participantes; y las variables cuantitativas como son las semanas de gestación (expresada en semanas + días de gestación), se examinó teniendo en cuenta la media y la desviación estándar (DS), al seguir como se verá más adelante, una distribución normal.

Para el análisis bivariante, multivariante o contraste de hipótesis, cuando nos encontrábamos ante dos variables cualitativas, se utilizó el estadístico *Chi-Cuadrado* sobre tablas de contingencias; y entre una variable cualitativa y otra cuantitativa (semanas de gestación), se utilizó el análisis de varianza unidireccional o ANOVA (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018). En ambos casos, se establece un nivel de significancia de p-valor < 0.05.

En cuanto a los datos cualitativos (información redactada por las familias en las preguntas abiertas), se realizó la clasificación y análisis de la información en función de un sistema de dimensiones categoriales creado para tal fin a partir del sistema de categorización que regía el estudio (véase III.5. Sistema de categorización).

Con el análisis de la información registrada por las familias como respuestas a las cuestiones abiertas planteadas en nuestro cuestionario, se siguió un sistema de codificación abierta, donde se añadieron nuevas categorías, se combinaron otras creando subcategorías, e incluso, se eliminaron algunas, si se observó que no habían aportado relevancia en los datos recogidos, realizando lo que se conoce como codificación axial (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018).

Concretamente, las dimensiones del estudio, quedaron constituidas por 5 categorías, y éstas a su vez, definidas por un total de 9 subcategorías añadidas (tabla 20).

De forma manual, en nuestro análisis, a cada categoría se le asignó un color (por ejemplo, el color amarillo representaba todas aquellas respuestas que hacía referencia a la necesidad formativa, siendo en verde representada la necesidad de apoyo

socioemocional). Los datos que no encajaban en ninguna de nuestras dimensiones o categorías definidas, se les identificaba con otro color y se incluían en un registro paralelo titulado como "Otras demandas", cuya información puede llegar a ser relevante para futuras investigaciones (ejemplo: mejoras en infraestructura, recursos ofrecidos por el hospital como acceso a parking gratuito, entre otras).

Las subcategorías emergieron tras las primeras lecturas de las respuestas ofrecidas por las familias en cada una de las preguntas abiertas, emergiendo conceptos que las definían, al mismo tiempo, que ellas mismas se relacionaban entre sí dando respuesta a la categoría de la que formaban parte.

DIMENSIÓN	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	CÓDIGO	PREGUNTAS CUESTIONARIO
NECESIDAD FORMATIVA	FORMACIÓN RECIBIDA	CUIDADOS BÁSICOS CONOCIMIENTOS	NF-CCB	*Durante su estancia, ¿sobre qué cuidados básicos ha recibido formación?*
		CUIDADOS ESTIMULACIÓN CONOCIMIENTOS	NF-CCE	*Durante su estancia, ¿sobre qué cuidados de estimulación ha recibido formación?*
	FORMACIÓN DEMANDADA	FORMACIÓN DEMANDADA	NF-FD	*¿Qué formación le hubiera gustado recibir durante la hospitalización en neonatología?*
NECESIDAD DE APOYO EMOCIONAL Y SOCIAL	APOYO EMOCIONAL	APOYO EMOCIONAL PERCIBIDO	AE-NP	*¿Piensa que necesita apoyo emocional para hacer frente al cuidado de su hijo?¿Por qué?*
		SENTIMIENTOS ALTA	AE-SA	*¿Qué sentimientos le genera la aproximación al alta?*
		AUTOEFICACIA	AE-AUTO	*¿Se siente capaz de cuidar a su hijo en estos momentos? ¿Por qué?*
	APOYO SOCIAL	APOYO SOCIAL PERCIBIDO	AS-NP	*¿Considera que tiene apoyo social suficiente para el cuidado de su hijo?¿Por qué?*
		RELACIÓN FAMILIA-HIJO	AS-RF	*¿Considera que la relación con su hijo hubiese sido diferente si el parto hubiera sido a término?*
	RECURSOS COMUNITARIOS	CONOCIMIENTOS RECURSOS	RC-CRC	*¿Conoce algún recurso comunitario de apoyo a familias?*

Tabla 20. Conjunto de dimensiones y categorías desarrolladas a partir de la codificación abierta en la fase de análisis cualitativo del cuestionario. Elaboración propia.

III.6.2. La entrevista: el análisis más profundo de nuestro contexto

Siguiendo una metodología de naturaleza cualitativa orientada a una perspectiva fenomenológica, se buscaba examinar la experiencia que vive una o un grupo de personas respecto a un fenómeno en particular, siendo la entrevista, uno de los instrumentos utilizados para tal fin.

"La entrevista es una conversación entre dos personas en la que una persona trata de dirigir la conversación para obtener información para algún propósito específico" (Gorden, 1992, p.2).

Como bien explica el profesor Raymond L. Gorden, citado en Hernández-Sampieri y Mendoza (2018), la entrevista se define como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado). El entrevistador debe ser capaz de utilizar en este diálogo un tono adecuado y espontáneo, que evite incomodar a la persona entrevistada, ofreciéndole confianza y escuchando con atención e interés el contenido y la narrativa empleada en cada respuesta.

La misma actúa como complemento potencial de los instrumentos cuantitativos, ya que, en nuestro caso, nos permitirá dar sentido a las respuestas recolectadas a través del cuestionario, conociendo las experiencias y creencias de las familias, actores dentro del fenómeno de la prematuridad (López y Deslauriers, 2011; Pérez Serrano, 1994).

La entrevista es una herramienta que permite al investigador obtener una información más completa y profunda, analizando las experiencias de los individuos en su entorno natural, y asegurando respuestas más útiles que permitan una interpretación y comprensión profunda del discurso del entrevistado (Díaz-Bravo, Torruco-García, Martínez-Hernández y Varela-Ruiz, 2013; Hernández, 2014).

Siguiendo en la línea de la finalidad de la entrevista, los profesores Rodríguez Gómez, Gil Flores y García Jiménez (1996, p.165), hacen referencia a que ésta puede usarse para conseguir tres posibles objetivos de investigación: *recoger información de*

individuos o grupos; influir sobre ciertos aspectos de la conducta (opiniones, comportamientos, sentimientos); o bien; *ejercer un efecto terapéutico.* Para Wengraf (2001), la entrevista utilizada en una investigación tiene como finalidad la producción de conocimiento.

En nuestro estudio, además de pretender generar conocimiento a través de la información facilitada por las familias, se seguirá la metáfora del viajero de Kvale, donde la investigadora va a describir todo lo que ha visto, construyendo su propia teoría de los sucesos en base a un modelo de percibir la realidad, que procederá de la experiencia y de la interacción con los entrevistados (Hernández, 2014).

En cuanto a la metodología, se puede distinguir tres tipos de entrevistas que pueden ser utilizadas en investigación: las estructuradas, las semiestructuradas y las no estructuradas. La diferencia entre las mismas es el grado de libertad que posee el investigador para modificar las preguntas planteadas para la entrevista, e incluso para no contemplar a priori ninguna de ellas, como en el caso de las no estructuradas (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018).

Uno de los autores de referencia dentro de la metodología cualitativa y del uso de la entrevista, es el profesor William Foote White, que junto con la colaboración de Kathleen King, en el año 1984 publicó un libro donde se explicaba que la buena entrevista es aquella que sigue un patrón semiestructurado que permita al investigador prefijar ciertas cuestiones que darán respuesta al problema de investigación, mientras que se cede la libertad para introducir nuevos temas que van surgiendo a medida que la conversación avanza, temática anteriormente no planteada y que resulta de interés.

Esta opinión fue seguida y defendida por otros autores como Erlandson, Harris, Skipper y Allen (1996, p.86), los cuáles citaban que la entrevista semiestructurada “se guía por un conjunto de preguntas básicas y cuestiones a explorar, pero ni la redacción exacta ni el orden de las preguntas están predeterminados”; añadiendo Kvale (2008) que la finalidad de la misma es la de obtener una descripción de la vida del entrevistado con respecto a un fenómeno experimentado.

Díaz-Bravo, Torruco-García, Martínez-Hernández y Varela-Ruiz, en el año 2013, señalaban que las entrevistas semiestructuradas ofrecen una mayor flexibilidad que las entrevistas estructuradas, debido a que parten de preguntas planeadas que pueden adaptarse a los sujetos, siendo enormes las posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos.

Siguiendo a todos estos autores de referencia, en nuestra investigación, se decidió utilizar la entrevista semiestructurada, ya que al permitir llevar consigo un guión de preguntas, nos facilitó enfocar la entrevista dentro de nuestras dimensiones categoriales, teniendo la libertad de poder añadir nuevas cuestiones cuando así fue necesario.

III.6.2.1. Objetivos de nuestra entrevista de investigación

El objetivo principal de nuestra entrevista no es otro que dar respuesta, al igual que en el cuestionario, de las cuestiones planteadas en el inicio de nuestra investigación, que son las que siguen:

- Identificar y analizar las necesidades formativas que presentan las familias de niños nacidos muy prematuros, tanto a nivel de conocimientos básicos como de cuidados más especializados.

- Describir los conocimientos sobre estimulación y atención al neurodesarrollo que presentan las familias de niños nacidos muy prematuros.

- Conocer y argumentar la metodología formativa que se encuentra mejor adaptada a las necesidades de las familias de niños nacidos muy prematuros.

- Identificar y describir las necesidades socioemocionales que tienen las familias de niños nacidos muy prematuros.

- Conocer y explicar la formación que se les ofrece desde el servicio de neonatología a las necesidades de las familias de niños nacidos muy prematuros.

Junto a la información registrada por nuestro cuestionario, mediante la entrevista se complementará y ampliará la misma, ofreciéndonos una visión más profunda para dar respuesta a nuestros interrogantes, pudiendo encontrar necesidades en el discurso de los entrevistados anteriormente no contempladas en el cuestionario por sus demarcaciones más cerradas.

III.6.2.2. Construyendo nuestra entrevista: diseño semiestructurado basado en las dimensiones categoriales del estudio

Los profesores López y Deslauriers (2011), aconsejan a los investigadores, que para que su estudio se base en el rigor científico, en el caso de las investigaciones cualitativas, se debe especificar los pasos que se siguieron, para que los lectores puedan comprender la situación, así como llevar los mismos procedimientos a cabo en futuras investigaciones. Los mismos, aconsejan que en la descripción de las fases de construcción y desarrollo de la entrevista se debe incluir:

A. La guía de la entrevista,
B. La selección de los informantes
C. El espacio donde se realizó la entrevista
D. El proceso de verificación de la información
E. El sistema de codificación utilizado (siendo éste punto desarrollado dentro del plan de análisis de la entrevista, III.6.2.4).

- ***Guía de la entrevista semiestructurada:*** *listado de preguntas basadas en las dimensiones categoriales del estudio*

Cualquier guía de entrevista que se desarrolle, debe estar precedida por una breve introducción donde se recoja la presentación del entrevistador, la finalidad del estudio y el por qué de la selección de la persona como informante, Así también, se

debe insistir en el carácter anónimo de la entrevista y subrayar que la información que facilite tendrá únicamente un objetivo científico y académico (Buendía, Colás y Hernández, 1998; López y Deslauriers, 2011; Rodríguez Gómez, Gil Flores y García Jiménez, 1996).

Los profesores Duque y Aristizábal, en su artículo publicado en el año 2019, aconsejan que para la elaboración de una entrevista semiestructurada, es preciso que el investigador prepare una guía donde se recojan algunos de los temas que se deberán abordar, acompañando el listado con un número de preguntas abiertas previamente elaboradas, no más de cinco o seis preguntas por cada categoría o tema.

Kvale (2008), por su parte, no hace mención al número de preguntas necesarias, sólo aconseja que estas se elaboren en función del propósito del estudio, siendo su secuencia seguida según el entrevistador considere más apropiado. En el caso de tener un sistema previo de codificación de respuestas, el autor aconseja que en la construcción de la guía de preguntas, se anticipe el análisis posterior, elaborando preguntas en función de las categorías del estudio.

Autores como Shinebourne (2011), Vilarrubias (2017) y Hernández-Sampieri y Mendoza (2018), aconsejan empezar las entrevistas con preguntas referidas al presente y con naturaleza más general, con la finalidad de crear un ambiente de confianza y comodidad, profundizando posteriormente en temas de mayor sensibilidad y reflexión por parte del entrevistado.

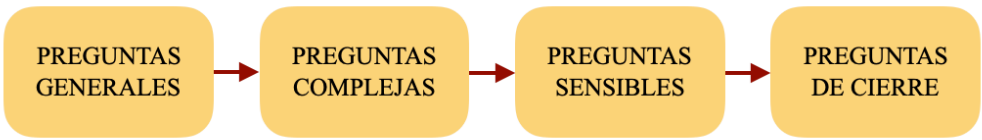


Figura 28. Orden de formulación de preguntas sugeridas en una entrevista semiestructurada (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018, p.451).

Según Mertens (2015), citado por Hernández-Sampieri y Mendoza (2018), se pueden observar seis tipos de preguntas: *de opinión, de expresión de sentimientos, de conocimientos, sensitivas* (relativas a los sentidos), *de antecedentes* y *de simulación*.

En función de las recomendaciones de estos autores, de las dimensiones del estudio y de las clases de preguntas, se elaboró el siguiente guión que encauzó las entrevistas llevadas a cabo en esta investigación, modificándose, eliminándose o añadiéndose preguntas a criterio de la investigadora, en función de cómo se fueron desarrollando cada una de las entrevistas.

DIMENSIÓN	CLASE	PREGUNTAS
DATOS SOCIOEDUCATIVOS	GENERALES	*¿Cuál es su edad?* *¿Situación civil?* *¿Qué nivel de estudios posee?* *¿Trabaja actualmente?¿y su pareja?* *¿Cómo tiene pensado organizar trabajo/casa? (quién trabajará y quién no, si trabaja ambos en qué jornada cada uno,…)* *¿Poseen ayuda de familiares y/o amigos?* *¿Con cuántas semanas de gestación nació su hijo?* *¿Es esta su primera gestación?* *En caso negativo: ¿cuántos hermanos tiene?¿de qué edad son?¿cómo están viviendo esta situación?*
NECESIDADES FORMATIVAS	DE CONOCIMIENTO	*¿En qué cuidados piensa usted que necesita mayor formación?* *¿Podría describirnos los cuidados "especiales" que necesitan los niños nacidos prematuros que los diferencia de los niños a término?* *¿Cómo estimularía a su hijo en casa?¿qué materiales utilizaría?* *¿Cree que es importante realizar cursos de formación a las familias?¿Por qué?* *¿Cómo piensa que actuaría ante una situación de emergencia?* *¿Cómo le gustaría que fuera la formación impartida para que se adapte a sus necesidades?* *¿Qué cuidados os han enseñado el equipo sanitario durante vuestro tiempo de hospitalización?*
NECESIDAD DE APOYO SOCIOEMOCIONAL	DE EXPRESIÓN DE SENTIMIENTOS	*¿Podría describirme como ha sido la evolución de sus sentimientos? (desde el parto hasta estos momentos, cuándo lo vio por primera vez, cuándo lo tocó…)* *¿Cómo describiría a su hijo?¿y la relación que tenéis?* *¿Cuál es el primer sentimiento que pasa por su cabeza cuando piensa que dentro de muy poco estará con su hijo en casa?* *¿Qué piensa sobre el futuro de su hijo?* *¿Conoce algún centro de apoyo a la prematuridad en la Comunidad de Madrid?* *¿Conoce el programa de seguimiento que recibirá su hijo tras el alta? En caso afirmativo ¿podría describirlo?*

Tabla 21. Guión de preguntas entrevista semiestructurada del estudio basado en las dimensiones categoriales y en la tipología de preguntas (Mertens (2015), citado por Hernández-Sampieri y Mendoza (2018, p.450). Elaboración propia.

Gracias a la retroalimentación constante que permiten las entrevistas que siguen un diseño semiestructurado, como es el caso, durante las entrevistas se generaron nuevas preguntas y diferentes aspectos a tratar en función de como transcurrió las conversaciones con las personas entrevistadas.

III.6.2.3. Selección de los entrevistados, aplicación de la entrevista y verificación de la información

Cabe mencionar la defensa que realizan los profesores Duque y Aristizábal (2019), referente a que las personas a las que se les entrevista, deben ser consideradas como expertas en el fenómeno de estudio, ya que son ellas las que podrán describir directamente la experiencia que se pretende conocer.

A razón de ello, Valles (2002, p.71) haciendo referencia en su libro al profesor Gorden (1975), cita las preguntas criterio que el autor consideraba esenciales dentro de la selección de las personas para realizar las entrevistas:

¿Quiénes tienen la información relevante?

¿Quiénes son más accesibles física y socialmente? (entre los informados)

¿Quiénes están más dispuestos a informar? (entre los informados y accesibles)

¿Quiénes son más capaces de comunicar la información con precisión? (entre los informados, accesibles y dispuestos)

La población compuesta por aquellas familias que han experimentado un nacimiento muy prematuro (nacer con <32 semanas de gestación y/o con peso inferior a 1500 gramos), por su consecuente largo periodo de hospitalización, son personas poseedoras de un gran volumen de información. Entre ellas, tuvimos que ver cuáles estaban dispuestas a facilitarnos dicha información.

Para dar respuesta a las preguntas precedentes, es necesario un muestreo intencional, también conocido con el nombre de muestreo teórico, donde el investigador va seleccionando a nuevas personas que ayuden a refinar o buscar mayor número de

información. Independientemente de si la muestra es grande o pequeña, lo esencial es producir un nuevo conocimiento. Esto quiere decirnos que el tamaño de los participantes en las entrevistas no se fija con anterioridad, sino que éste va a depender del desarrollo de la investigación, del juicio del investigador y de la saturación de las categorías (López y Deslauriers, 2011; Rodríguez Gómez, Gil Flores y García Jiménez, 1996).

Siguiendo a los mismos profesores, como bien explican, a medida que la información proveniente de nuevos entrevistados no aporta mayor conocimiento sobre el fenómeno social, es el momento de dejar las entrevistas, ya que la información que nos pueda facilitar nuevas personas, ya nos la han concedido las personas entrevistadas con anterioridad (López y Delauriers, 2011; Rodríguez Gómez, Gil Flores y García Jiménez, 1996).

Para garantizar que las familias entendieran la finalidad del estudio, previo a la realización de los cuestionarios y las entrevistas, se les dejó una hoja informativa donde se recogía aspectos clave del estudio como son los objetivos, la metodología y lo que se pretendía conseguir, dándoles un tiempo para poder leer con tranquilidad el documento facilitado, y aceptar voluntariamente si querían o no participar en el mismo.

Asimismo, se les recordó la confidencialidad de los datos aportados, el uso que tendrán los mismos y la capacidad voluntaria de abandonar el estudio siempre que quisieran. Como ya se comentó en el apartado de consideraciones éticas, para garantizar la confidencialidad de los participantes, se le otorgó a cada una de las entrevistas un código constituido por el número de la entrevista (E1, E2, E3…); seguido del número de la cita dentro del documento (:23; :21…); continuando con el sexo del entrevistado, si era madre (M1, M4…) o padre (P1, P3…); así como de dos números que reflejaban las semanas de gestación de su hijo al nacer (30,24,29…). Tomando como ejemplo el código E15:3.P1.29, la investigadora entiende que es la entrevista número 15, que la información se encuentra en la cita número 3, que es el primer padre entrevistado y que tiene un hijo que nació a las 29 semanas de gestación (García-Prieto, Pozuelos-Estrada y Álvarez-Álvarez, 2019).

Una vez aceptada la participación en el estudio, se organizaba la celebración de dicha entrevista. Como hace mención Buendía, Colás y Hernández (1988, p.130), la preparación de la entrevista es la que va a determinar en gran medida el éxito de ésta, siendo clave que el entrevistador siga tres cualidades: *aceptación, comprensión y sinceridad*.

En dicha preparación el entrevistador, también investigadora en este caso, debe preguntarse el ***qué***; en cuánto a la información que se pretende obtener y ofrecer, información que ya hemos planteado en el apartado anterior; el ***a quién***, bajo las premisas hasta ahora comentadas; y bajo ***qué condiciones*** (privacidad, anonimato, contexto de la entrevista,…). Todo ello, como explicaba Valles en el año 1999, debe ser tenido en cuenta para conseguir un proceso comunicativo óptimo.

Como hacía introducción el último autor comentado, en toda entrevista se inicia un proceso de comunicación entre el entrevistador y el entrevistado. Este ciclo; como bien explicaba el mismo profesor en el año 2002, basándose en el modelo comunicativo de Gorden (1975) (figura 28); comienza con la intervención del entrevistador donde debe explicar la finalidad de la entrevista y la clase de información que se necesita. En este momento, es tan importante el lenguaje verbal como no verbal, ya que la actitud que tome el entrevistador va a motivar o no la emisión de la información por parte de la persona entrevistada (Valles, 2002).

En este primer momento, el sentimiento que suele presidir es la desconfianza y precaución hacia la información que se facilita. “La estrategia que mejor puede favorecer el comienzo de una relación de confianza es la de procurar mantener hablando al entrevistado. Es importante que perciba que se le escucha con atención y que aquello que dice tiene algún sentido para nosotros” (Rodríguez Gómez, Gil Flores y García Jiménez, 1996, p.171)

En función de la información que esté facilitando la persona entrevistada, el entrevistador debe ir interpretando si la información es relevante, evaluando la motivación que tiene la persona para expresarse, y en función de eso, continuando con

el ciclo de la entrevista lanzando otra pregunta, motivando a la persona para que continúe hablando o cambiando la táctica en el desarrollo de la misma (Valles, 2002).

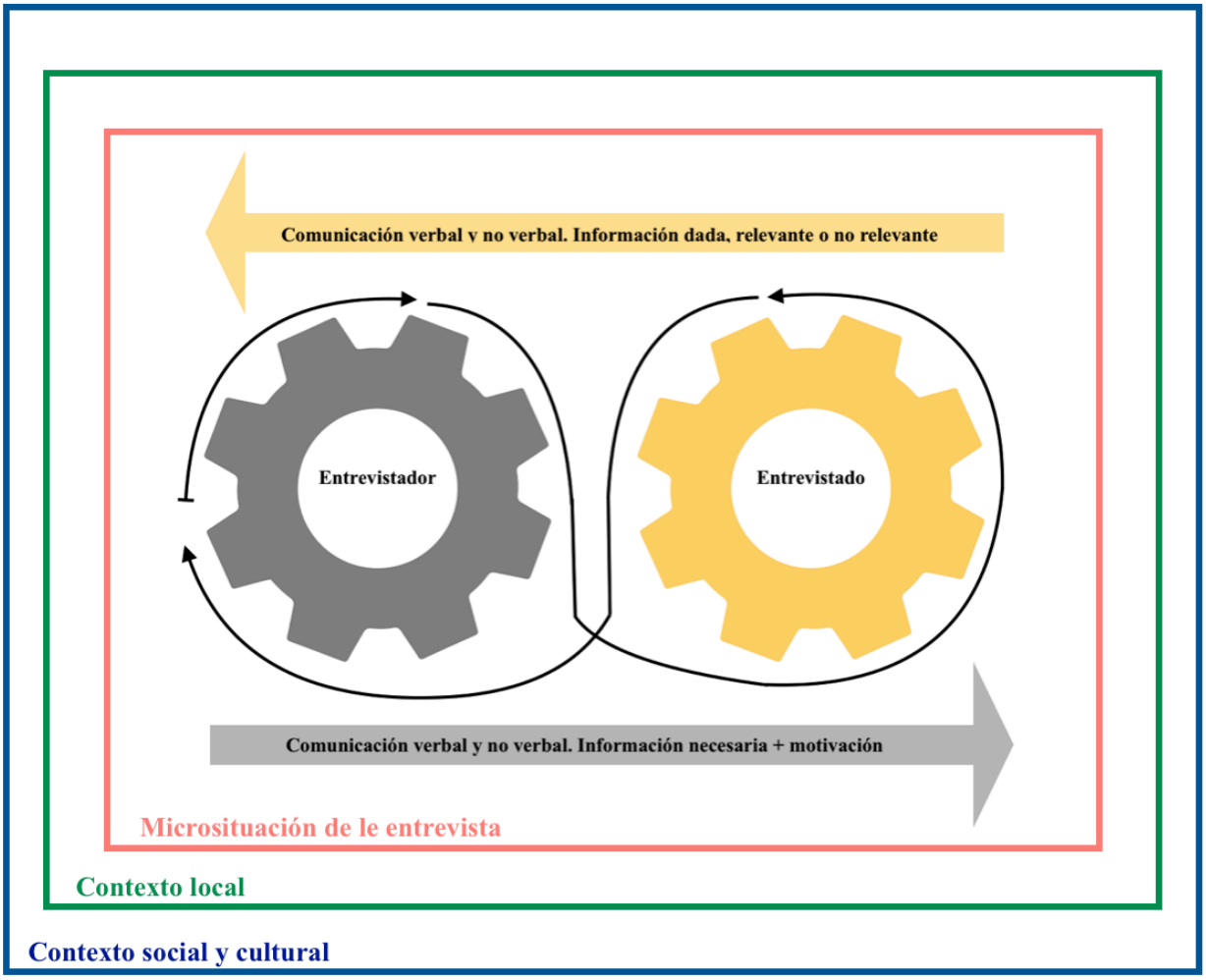


Figura 29. Adaptación del modelo comunicativo de Gorden (1975, pp. 85-87) y el modelo contextual de Valles (1999, p. 191). Elaboración propia.

Teniendo en cuenta todo lo recomendado por estos autores, durante las entrevistas realizadas, la entrevistadora intentó lograr maximizar el proceso comunicativo con las siguientes estrategias:

- *Microsituación de la entrevista:* la entrevista se realizó con familias que conocían a la entrevistadora por pertenecer al contexto local, ello facilitó crear ese clima de confianza donde la persona tenía libertad para expresarse. Aunque los inicios fueron en ocasiones cautelosos, como causa asociada a la presencia de grabadoras, tras la reiteración de la

confidencialidad de los datos, la explicación de la finalidad del uso de las mismas y la introducción con preguntas más banales, el clima de confianza fue creciendo, hasta conseguir, bajo la percepción de la investigadora, plena libertad de expresión. En todo momento, se respetó a la persona entrevistada y se le permitió hablar y tomarse sus minutos de silencio si así era necesario. La entrevistadora, motivaba continuamente la expresión de sentimientos e información, haciendo uso de la empatía y de técnicas de escucha activa como herramientas principales.

- *Contexto local:* aunque en muchas ocasiones disponer de un lugar ideal resulta ser una tarea complicada, se debe garantizar que la entrevista podrá desarrollarse tranquilamente y sin interferencia de ruido u otras fuentes de distracción (Buendía, Colás y Hernández, 1998; López y Delauriers, 2011). Las entrevistas fueron presenciales y el lugar para llevarlas a cabo fue un despacho perteneciente a la misma unidad de neonatología, con la finalidad de no sacarles de su zona conocida de confort. Se realizaron las mismas en horario de tarde para garantizar que el número de personas que se encontraban en la unidad fuera el menor posible, evitando ruido y distracciones.

- *Contexto social y cultural:* en todo momento las entrevistas estuvieron basadas en el respeto, la aceptación y la comprensión, tanto del ámbito social como el cultural de la persona entrevistada, no insistiendo en cuestiones que por motivos socioculturales incomodaban a la persona.

Los personas que fueron seleccionadas para nuestra muestra, formaban parte de la misma población de estudio donde se administró los cuestionarios; es decir, aquellas familias de recién nacidos muy prematuros (menor de 32 semanas de gestación al nacer y/o peso inferior a 1500 gramos al nacimiento) que se encontraban hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intermedios Neonatales de enero a abril de 2018, pero en este caso, se realizaron entrevistas hasta lograr la saturación teórica, consiguiendo la misma cuando ya se hubo realizado un total de 30 entrevistas (18 madres y 12 padres).

Como forma de aportar validez a las entrevistas realizadas, se siguió la recomendación de Kvale (2008), el cual citaba como una de las alternativas existentes dentro de la validación, el devolver la transcripción de la entrevista a sus autores, como forma de corroborar que la información redactada se mostraba fiel al discurso de la persona entrevistada, permitiéndoles eliminar aquellas partes que consideraban inapropiadas o que no se ajustaron a lo que había intentado expresar, garantizando el contenido de lo que dijo la persona y la manera en que lo hizo.

III.6.2.4. Plan de análisis de la entrevista: transcripción del discurso oral al escrito, clasificación por sistema de dimensiones categoriales y codificación abierta

Durante la realización de las entrevistas, como se hizo mención anteriormente, se hizo uso de dos grabadoras de voz con la finalidad de facilitar la transcripción posterior de las mismas. El uso de la grabadora es un recurso tecnológico recomendable para que el investigador no tenga que apelar sólo a la memoria en la transcripción de la información, sino que a través de ella, los datos se podrán registrar con la mayor veracidad y fidelidad hacia los temas comentados en la entrevista (Buendía, Colás y Hernández, 1998; Schettini y Cortazzo, 2016). Previo al inicio de cada entrevista realizada, se le informó a la persona entrevistada sobre los motivos de la grabación y el uso confidencial que se iba a realizar con los datos registrados.

Tras ello, la investigadora comenzó a construir la realidad a través de los discursos registrados, utilizando el texto de las transcripciones como material empírico (Hernández, 2014). Las transcripciones se realizaron de forma inmediata tras la finalización de las entrevistas, ya que ello permitió a la investigadora, no sólo ser fiel a lo que se dice, sino a cómo se dice, anotando por ejemplo los silencios o los gestos corporales que se realizaron, de forma que la interpretación de los datos fuera más completa (Kvale, 2008).

Una vez transcritas las entrevistas, se utilizó como herramienta auxiliar para el tratamiento de los datos el software de análisis cualitativo conocido con el nombre

ATLAS.ti, utilizando la versión 8.2.3 (2018). La finalidad de este apoyo informático no es automatizar el proceso de análisis, sino ayudar a la investigadora del presente estudio a la tarea de sistematización y codificación de los datos cualitativos, facilitando con ello la interpretación de los mismos (Vilarrubias, 2017).

Los profesores Morrow, Rodríguez y King, en el año 2015, explicaron a través de su artículo, el método de descripción fenomenológico de Colaizzi (1978), el cual distinguía siete pasos a realizar para llevar a cabo un riguroso análisis de los datos cualitativos, siendo los mismos seguidos en este estudio:

1. ***Familiarización***: el investigador se familiariza con los datos mediante la lectura repetida de las diferentes transcripciones.

2. ***Identificar declaraciones significativas****:* el investigador identifica todas aquellas declaraciones que tienen una relevancia directa sobre el fenómeno de estudio. Estos segmentos formados con partes, párrafos o palabras de la entrevista transcrita a texto, son lo que se conoce como *unidad de análisis* (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018)(figura 30).

3. ***Formulando significados****:* el investigador da un primer significado a los enunciados previamente establecidos. En nuestro caso, se hizo una primera clasificación de las unidades de análisis en función de nuestras dimensiones y categorías de estudio.

4. ***Temas agrupados****:* el investigador agrupa los significados encontrados en temas que son comunes. Los temas o categorías que se generan, como comentaba el autor, hace referencia a lo que se conoce actualmente como codificación abierta (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018).

5. ***Descripción exhaustiva****:* el investigador desarrolla una descripción completa del fenómeno, incorporando todos los temas creados en el paso anterior.

6. ***Produciendo la estructura fundamental***: el investigador resume la descripción exhaustiva con aquellos aspectos que se consideran esenciales para la comprensión del fenómeno.

7. ***Verificación de la estructura fundamental****:* el investigador devuelve la descripción resumida del fenómeno a todos los participantes, para comprobar y verificar que el fenómeno es tal cual ha sido descrito por el investigador.

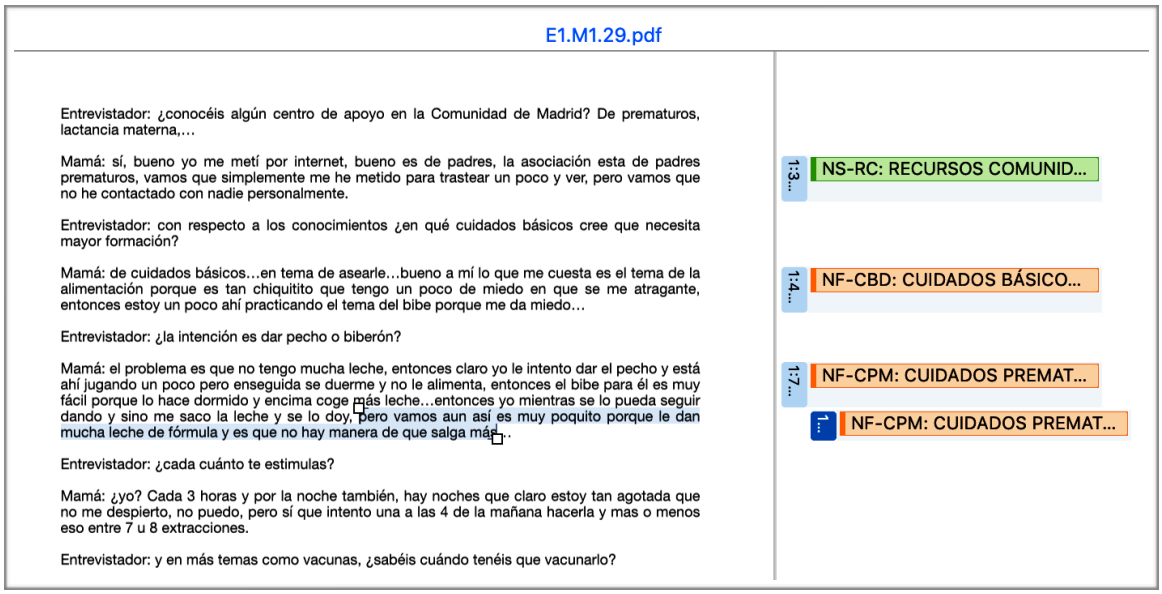


Figura 30. Construcción de unidades de análisis de las entrevistas del estudio mediante software *Atlas.ti* (versión 8.2.3, 2018).

Aunque se comenzó con la clasificación de las unidades de análisis de estudio en función de las dimensiones y categorías de la investigación, conforme se fue releyendo cada una de las entrevistas y comparando los datos comunes entre los diferentes entrevistados, se fueron creando categorías nuevas que nos han permitido describir con mayor profundidad el fenómeno de estudio.

Tras la revisión y organización de todos los datos, se crearon 20 subcategorías o subtemas nuevos, a parte de los que ya se contemplaban en el estudio (29 en total), y un total de 887 citas o unidades de análisis. Las diferentes categorías y la relación existente entre ellas, se podrá ver a continuación:

DIMENSIONES DEL ESTUDIO	CATEGORÍAS DEL ESTUDIO	SUBTEMAS TRAS CODIFICACIÓN ABIERTA	CÓDIGO	BREVE DESCRIPCIÓN	EJEMPLO UNIDAD DE ANÁLISIS
NECESIDADES FORMATIVAS	**TEMAS**	**CUIDADOS BÁSICOS CONOCIMIENTOS**	NF-CBC	Se registran datos sobre la percepción que tienen las familias sobre los conocimientos en cuidados básicos y si se sienten capaces para ello, como son la alimentación, la higiene, seguridad…	*"Aquí hemos estado todos los días, que hemos estado casi todo el día de mañana a tarde y hacemos todo de la niña, todo, aseo, cambiarle pañales, cuando la cambiamos, lo intentamos hacer de todo porque luego nos la llevamos a casa y necesitamos saber"* (E18:2.P4.30).
		CUIDADOS ESTIMULACIÓN CONOCIMIENTOS	NF-CEC	Se trata los conocimientos que poseen las familias sobre estimulación del neurodesarrollo y actividades de estimulación dirigidas al recién nacido como son hablar, cantar, actividades motoras, …	*"Pues ponerle canciones, enseñarle animalitos, todos los sonidos…"* (E2:7.M2.29)
		CUIDADOS URGENTES CONOCIMIENTOS	NF-CUC	Acoge los conocimientos que poseen las familias sobre cuidados en el recién nacido en situación de urgencia vital como puede ser atragantamiento de leche, apnea, reanimación cardiopulmonar,…	*"Pues yo creo que por el cambio de color, si los labios se le ponen morados, las uñitas…"* (E1:38.M1.29)
	MITOS	**CUIDADOS PREMATURIDAD REALIDADES/ MITOS**	NF-CPM	Se recoge los conocimientos que poseen las familias sobre aquellos cuidados específicos que poseen los niños nacidos muy prematuros. Así también, se incluyen los mitos expresados por las familias sobre la prematuridad como por ejemplo debilidad a lo largo de la vida, no poder jugar con otros niños, necesidad de comer el doble,…	*"Antes de dar a luz yo le pregunté pero ¿los niños prematuros lloran?…"* (E5:32.M5.24)
	METODOLOGÍA	**TIPOLOGÍA DE FORMACIÓN**	NF-TF	Se anota la metodología que consideran las familias más idónea para una formación que se adapte a sus necesidades.	*"Por un lado individualmente quizás te dedican más tiempo para poderte enseñar más, esto es como todo, pero también con más padres quizás surgen más dudas o más preguntas que a ti no se te ocurren y a otros padres sí…"* (E28:18.M16.30)

DIMENSIONES DEL ESTUDIO	CATEGORÍAS DEL ESTUDIO	SUBTEMAS TRAS CODIFICACIÓN ABIERTA	CÓDIGO	BREVE DESCRIPCIÓN	EJEMPLO UNIDAD DE ANÁLISIS
	FORMACIÓN RECIBIDA	**FORMACIÓN RECIBIDA**	NF-FR	Se incluyen las afirmaciones de las familias sobre la formación recibida durante la hospitalización de su hijo, sobre cuidados tanto básicos como de estimulación al neurodesarrollo.	*"Yo siempre digo que el estar aquí es un máster que nos hemos sacado, porque esto yo por ejemplo no lo sabía, el coger al bebé, todo lo que es del bebé nada…"* (E23:32.P9.25)
	FORMACIÓN DEMANDADA	**CUIDADOS BÁSICOS DEMANDAS**	NF-CBD	Se registra las demandas de formación que expresen las familias con respecto a los cuidados básicos en el recién nacido, qué necesitan aprender sobre cuidados básicos.	*"En lo de amamantar que ahora para que lo coja le cuesta un montón y a veces me pongo muy nerviosa y no sé muy bien lo que hacer…"* (E3:3.M3.29)
		CUIDADOS ESTIMULACIÓN DEMANDAS	NF-CED	Se recoge las demandas de formación que expresan las familias con respecto a la estimulación del neurodesarrollo, actividades y recursos.	*"Me metería yo creo que en internet, miraría algún youtube y así lo estimularía porque no sé, o algún ejercicio de levantar los brazos o levantar las piernas, pero no sé exactamente cómo hacerlo, tendría que informarme"* (E1:13.M1.29)
		CUIDADOS URGENTES DEMANDA	NF-CUD	Se tratará las demandas de formación que expresen respecto a los cuidados en el recién nacido en situación de urgencia vital como puede ser atragantamiento de leche, apnea, reanimación cardiopulmonar,… Ansiedad frente a la no existencia de monitores.	*"En primeros auxilios sobre todo porque pienso que es, porque ahora mismo se me queda blanca porque estoy acostumbrada al otro monitor…"* (E5:7.M5.24)
		PRIMER CONTACTO REALIDAD	NE-PRI	En este subtema, se registra aquellos sentimientos expresados por las familias cuando recibieron la noticia de que su hijo iba a nacer muy prematuro.	*"Tenía yo en mi cabeza mi idea, de un parto bien, natural, piel con piel cuando naciese, pues todas esas cosas que todo el mundo espera tener y que no tienes…"* (E28:39.M16.30)
		SENTIMIENTOS DURANTE HOSPITALIZACIÓN	NE-HOS	Se recoge las descripciones que realizan las familias sobre la evolución de los sentimientos experimentados durante el periodo de hospitalización de su hijo.	*"Aprendes a vivir el día y a preocuparte por lo que te espera en los 15 minutos próximos, ósea no más…"* (E27:22.M15.30)

DIMENSIONES DEL ESTUDIO	CATEGORÍAS DEL ESTUDIO	SUBTEMAS TRAS CODIFICACIÓN ABIERTA	CÓDIGO	BREVE DESCRIPCIÓN	EJEMPLO UNIDAD DE ANÁLISIS
NECESIDAD DE APOYO SOCIAL Y EMOCIONAL	**APOYO EMOCIONAL**	**SENTIMIENTOS AL VERLE**	NE-SV	Se reúne aquellos sentimientos que experimentaros las familias al ver a su hijo por primera vez.	*"Pues me impresionó mucho al principio, la vi muy pequeña, la verdad que la primera vez que la vi me puse a mirar si tenía orejas, la nariz, los dedos tal, y cuando subía me dice mi mujer ¿y como tiene el pelo?, pues no sé...¿pero tiene pelo?"* (E25:8.P11.28)
		SENTIMIENTOS AL COGERLE	NE-SC	Se acopia los sentimientos expresados por las familias para describir el momento en el que cogieron a su hijo por primera vez.	*"Me daba miedo, pero era muy bonito a la vez, si, porque le notabas y le... y notabas como palpitaba, como se movía, como respiraba…"* (E17:18.P3.26)
		SATISFACCIÓN ROL PARENTAL	NE-SMP	Se incluyen las afirmaciones que expresan las familias sobre si se sienten realmente madres y padres de su hijo, y si lo sienten así, cuándo asumieron ese rol parental.	*"Tú sabes que es tu hijo, yo no había sido padre antes pero si que te da el miedo ese de crear un vínculo con él para luego quedarte sin él, sabes, me imagino que es un mecanismos de defensa.."* (E17:14.P3.26)
		SENTIMIENTOS ALTA	NE-SA	Se registran los sentimientos expresados por las familias cuando se les pregunta por el alta hospitalaria, sí es deseada, temida, o ambos extremos.	*"Hombre muchas ganas, mucha ilusión, es como que cerrar la etapa…"* (E6:17.M6.28)
		DESARROLLO FUTURO	NE-FUT	Se adjuntan aquellas afirmaciones y creencias que preocupan a los padres sobre el transcurso que tendrá el desarrollo de su hijo en el futuro.	*"Bueno a mi me preocupaba fundamentalmente eso porque pudiera tener algún problema visual o auditivo, o de respuesta a estímulos…"* (E15:24.P1.29)
		RELACIÓN FAMILIA-HIJO	NE-REL	Se incorporan aquellos argumentos que hacen referencia a la relación que los padres sienten que poseen con su hijo, y viceversa.	*"Sí...por el olor, cuando llego, ya sabe que he llegado, empieza a moverse o a llorar cuando está despierto, o cuando le paso la mano y va así buscando…"* (E3:20.M3.29)
	APOYO SOCIAL	**APOYO FAMILIAR**	NS-AF	Se agrupan los recursos sociales y el apoyo familiar expresados por los padres.	*"¿Con quién la dejo?, mis padres son jóvenes, trabajan los dos, mi suegro trabaja, con mi suegra no hay mucha relación, entonces…"* (E5:2.M5.24)

DIMENSIONES DEL ESTUDIO	CATEGORÍAS DEL ESTUDIO	SUBTEMAS TRAS CODIFICACIÓN ABIERTA	CÓDIGO	BREVE DESCRIPCIÓN	EJEMPLO UNIDAD DE ANÁLISIS
	APOYO ENTRE IGUALES	**APOYO ENTRE FAMILIAS**	NS-AI	Este subtema se compone de las descripciones de las relaciones existentes entre los padres con otros padres, las fortalezas y debilidades encontradas.	*"Ya conocías al papá de uno al papá de otro, pero llego un momento que llevaba una semana que cambiaba a los niños y ponían a otros niños malitos, otro niño super malo, y digo lo mejor que podemos hacer es que nos vayamos porque esas historias las haces tuyas…"* (E25:16.P11.28)
	RECURSOS COMUNIDAD	**RECURSOS COMUNIDAD**	NS-RC	Se reúnen los conocimientos que poseen los padres sobre los recursos comunitarios disponibles, así como el conocimiento por el seguimiento posterior que seguirán.	*"No me inquieta porque sé que las citas son muy seguidas y durante un tiempo"* (E14:27.M14.24)

Tabla 22. Conjunto de dimensiones y categorías desarrolladas a partir de la codificación abierta en la fase de análisis de las entrevistas. Elaboración propia.

Cada una de las subcategorías desarrolladas, aunque se encuentran claramente definidas con la finalidad de facilitar la clasificación de nuestras unidades de análisis, con la lectura minuciosa y reflexiva del contenido de las entrevistas, se observó que existían vínculos entre ellas, pudiendo algunas ser parte o consecuencia de otras. Este hecho nos hace ver que las necesidades de las familias se encuentran relacionadas entre sí, pudiendo nuestra futura intervención a pesar de estar enfocada a una necesidad en concreto, poder actuar dando respuesta a las necesidades colindantes que se encuentran vinculadas a la misma (figura 31).

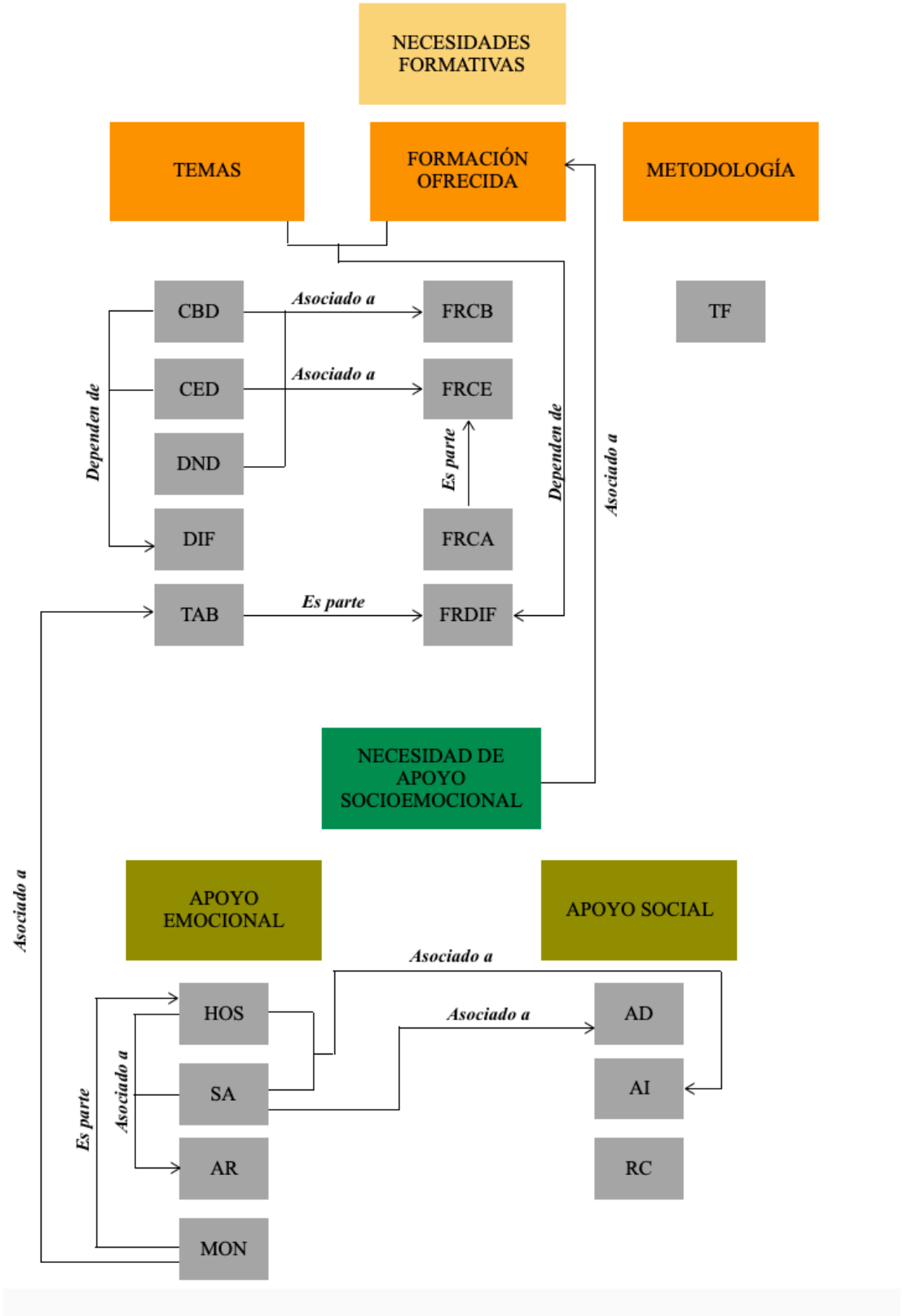


Figura 31. Conjunto de categorías desarrolladas a partir del análisis de las entrevistas y la relación entre las mismas mediante software *Atlas.ti* (versión 8.2.3, 2018).

Hasta ahora, hemos descrito la planificación, ejecución y el plan de análisis de nuestras entrevistas, pasos que corresponden a los cuatro primeros puntos que aconsejaba el mencionado experto en fenomenología Colaizzi (1978). El resto de pasos a seguir, quedarán resueltos en el siguiente bloque de la presente tesis, donde se abordará los resultados obtenidos a través de nuestra entrevista, en función de los objetivos del estudio y de las diferentes dimensiones categoriales.

A continuación, se describirá otro de los instrumentos utilizados dentro de nuestro estudio cualitativo, el grupo de discusión, el cual tiene la finalidad de conocer las opiniones de las personas que más saben acerca de las necesidades presentes en las familias de los nacidos muy prematuros, los profesionales sanitarios.

III.6.3. El grupo de discusión: escuchando a los que cuidan al recién nacido muy prematuro y su familia

El grupo de discusión o grupo de enfoque, es una de las diferentes técnicas de recogida de datos que se puede utilizar en investigación social y que como la entrevista, trabaja con el habla (Huertas y Vigier, 2010). Si el universo es social, parece obvio pensar que las características que definen a un grupo de discusión permitirán adaptarse mejor al fenómeno social en estudio (Delgado y Gutiérrez, 1999).

Los profesores Huertas y Vigier, en un artículo publicado en el año 2010, redactan una definición que resume las diferentes definiciones que el grupo de discusión ha recibido a lo largo de su historia:

"…podemos definir esta herramienta cualitativa como una reunión de un grupo de personas que poseen ciertas características comunes, guiada por un moderador y diseñada con el objetivo de obtener información sobre un tema específico en un espacio y un tiempo determinados." (Huertas y Vigier, 2010; p. 183).

El grupo es la unidad de análisis, lo que expresan y construyen sus integrantes, creándose e instaurándose un ambiente donde los participantes hacen uso de su derecho

al habla, encontrándose regulada la interacción e intercambio grupal de opiniones (Delgado y Gutiérrez, 1999; Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018).

Podemos decir por tanto que, la finalidad de esta herramienta no es sólo la de recoger información sobre el fenómeno de estudio, sino la constitución de una discusión generadora de significación, dejando a las personas que interactúen entre ellas, mientras que se recoge material cualitativo sobre las percepciones, motivaciones, opiniones y actitudes de los participantes, siendo mínima la intervención del entrevistador (Domínguez y Davila, 2008; Mayorga y Tójar, 2004).

Esta mínima intervención, hace que durante el tiempo que se desarrolla el grupo de discusión, se creen situaciones reales, donde existe espontaneidad de los miembros que participan, influyendo el discurso de unos en otros como ocurre en la vida real (Gil Flores, García Jiménez y Rodríguez Gómez, 1994).

El entrevistador o moderador, para Ibáñez (1989) debe de intervenir de la forma mínima comentada, basando su participación en plantear el tema, motivar la exposición de opiniones, desbloquear si fuera necesario y controlar que el discurso se siga dentro de la temática de interés para el estudio. Gil Flores (1992), añade la importancia de los silencios dentro del desarrollo del discurso, ya que éstos motivan a la intervención de otro miembro del grupo por la incomodidad creada; así como la función que tiene el moderador de evitar la monopolización del discurso por algunos sujetos, debiendo motivar la participación del resto de los miembros. Teniendo en cuenta estas consideraciones, el rol de la moderadora en nuestro grupo será descrito más adelante.

Volviendo a la técnica en sí, dentro de las ventajas del grupo de discusión se encuentran, el promover la interacción grupal, el ofrecer una información de primera mano y con rapidez, el estimular la participación, el poseer un carácter flexible y abierto, y presentar una alta validez subjetiva (Gil Flores, 1992; Huertas y Vigier, 2010; Valles, 1999).

Como inconvenientes, el profesor Valles citaba en 1999, tres limitaciones principales: los datos no pueden ser generalizados ya que las respuestas obtenidas por

los diferentes participantes no son independientes entre sí; los resultados pueden estar sesgados por la participación dominante de un miembro del grupo; y el moderador puede alterar los resultados, consciente o inconscientemente, al ofrecer pistas sobre el tipo de respuestas que son deseables. A las dos últimas limitaciones comentadas, se les intentó dar solución en el desarrollo del grupo de discusión, como se abordará posteriormente.

Como síntesis decir que, el grupo de discusión se muestra como vehículo de expresión de las ideologías sociales y sus representaciones, permitiendo al investigador social conocer el contexto donde se lleva a cabo el estudio, siendo una herramienta útil en la validación de la información obtenida a través de otras fuentes, en nuestro caso, a través del cuestionario y la entrevista (Castaño et ál, 2017).

III.6.3.1. Objetivos que se persiguen con nuestro grupo de discusión

En esta buscada comprensión del contexto, objetivo principal en esta primera fase del estudio, el uso de este grupo de discusión nos ayudará a entender las percepciones que poseen sobre la familia, las personas que trabajan diariamente con las mismas, para que con ello se obtenga un mayor alcance del conocimiento sobre las repercusiones que tiene el nacimiento muy prematuro en la vida de la familia y qué necesidades se demandan como fruto de las mismas.

Como en los instrumentos anteriores, los objetivos específicos a los que se pretende dar respuesta mediante este instrumento son:

- Identificar y analizar las necesidades formativas que presentan las familias de niños nacidos muy prematuros, tanto a nivel de conocimientos básicos como de cuidados más especializados.

- Describir los conocimientos sobre estimulación y atención al neurodesarrollo que presentan las familias de niños nacidos muy prematuros.

- Conocer y argumentar la metodología formativa que se encuentra mejor adaptada a las necesidades de las familias de niños nacidos muy prematuros.

- Identificar y describir las necesidades socioemocionales que tienen las familias de niños nacidos muy prematuros.

- Conocer y explicar la formación que se les ofrece desde el servicio de neonatología a las necesidades de las familias de niños nacidos muy prematuros.

III.6.3.2 Diseño operativo de nuestro grupo de discusión: el guión conversacional basado en las dimensiones categoriales del estudio

Como así exponen Domínguez y Davila (2008, p.105), "el guión no es un corsé ni algo cerrado que haya que seguir al pie de la letra, el guión hay que trabajarlo minuciosamente, ordenarlo y así poder tenerlo presente durante la sesión para valorar de qué manera resulta reconocible en el ir y venir del grupo de discusión".

Por tanto, al igual que en el modelo de entrevista semiestructurada, en el grupo de discusión, es aconsejable planificar una guía de preguntas que de soporte al moderador (Valles, 1999), no actuando como directriz jerárquica, sino siendo el moderador libre de hacer uso del guión establecido en el orden o con la jerarquía que considere.

En nuestro caso, se construyó un guión de preguntas, según las dimensiones categoriales (tabla 23), el cual sirvió de guía para la moderadora durante el desarrollo de la sesión.

DIMENSIÓN	CATEGORÍA	SUBTEMA	PREGUNTAS
NECESIDADES FORMATIVAS	TEMAS	CUIDADOS BÁSICOS DEMANDAS	*¿En qué cuidados básicos demandan las familias mayor formación?* *¿Qué diferencias existen entre las demandas de las madres y de los padres?* *¿Creéis que hay temas que por su importancia deben ser formadas las familias independientemente de si lo demandan o no?¿por qué?*
		CUIDADOS ESTIMULACIÓN DEMANDAS	*¿Cómo es la formación sobre estimulación al neurodesarrollo que se les ofrece a las familias?* *¿Demandan esta formación las familias?* *¿Creéis que es necesaria la formación de las familias en estimulación?¿por qué?*
	METODOLOGÍA	TIPOLOGÍA FORMACIÓN	*¿Cómo creéis que sería el formato de formación ideal para esta población?* ***(presencial, virtual, en grupo, individual, …)*** *¿Tenéis alguna sugerencia sobre las actividades que deberían incluirse en el programa formativo?* ***(por ejemplo, no debería faltar el método canguro)***
NECESIDAD DE APOYO SOCIOEMOCIONAL	APOYO EMOCIONAL	SENTIMIENTOS DURANTE HOSPITALIZACIÓN	*¿Cómo suelen encontrarse las familias a nivel emocional cuando llegan a intermedios?*
		APOYO OFRECIDO	*¿Qué herramientas soléis utilizar para ofrecerles apoyo emocional?*
	APOYO SOCIAL	APOYO SOCIAL PERCIBIDO	*¿Qué necesidades observáis con mayor frecuencia a nivel social en esta población?*
		APOYO ENTRE IGUALES	*¿Pensáis que existe apoyo entre unas familias y otras?*

Tabla 23. Guión de preguntas utilizado durante el grupo de discusión del estudio. Elaboración propia.

Como puede observarse en la figura anterior, las preguntas guía planteadas iban enfocadas a conocer qué necesidades formativas y socioemocionales percibían los profesionales que poseían las familias, cómo se le ofrecía respuesta a esas necesidades desde la unidad y qué carencias formativas observan y consideran esenciales en la formación de estas familias.

Siguiendo las recomendaciones de los profesores Domínguez y Davila (2008, p. 102), en nuestro *guión conversacional*, como así ellos denominan a la guía de preguntas de un grupo de discusión, se estableció el orden lógico, aunque no jerárquico, de las distintas temáticas que resultaban de interés para la presente investigación, desarrollo que se describirá más adelante.

III.6.3.3. Selección de participantes y contacto con los mismos

Entre los participantes del grupo de discusión existía una homogeneidad y disposición natural que era fruto de la colaboración profesional que mantenían, al pertenecer al mismo equipo de enfermería del servicio de neonatología del Hospital 12 de Octubre de Madrid.

Ya en el año 1996, Alonso nombraba la necesidad de que existiera una cierta homogeneidad en el grupo de discusión, ya que lo que buscas encontrar al investigar ese grupo es una representación de pertenencia y referencia de la población de estudio. Asimismo, como el metodólogo Valles (1999) explicaba, resulta inevitable que exista una relación previa entre los miembros que forman el grupo, sobre todo en personas que forman parte del mismo gremio, como es nuestro caso, constituyendo ser un grupo natural que comparte valores, opiniones, códigos, rituales y, sobre todo, un sentido práctico por ser actores que trabajan diariamente con las familias de los recién nacidos prematuros (Arboleda, 2008). Buendía, Colás y Hernández (1998), coinciden con este último autor, considerando que los grupos tendrían que responder a tipologías sociales naturales.

No obstante, también existía una heterogeneidad de la información facilitada. Este hecho es debido a que entre los participantes existían diferencias entre las responsabilidades que poseían dentro del quehacer diario del servicio; es decir, características propias de su propio perfil profesional, así como desde sus propias experiencias personales. Si bien es cierto, existía entre las personas seleccionadas un clima de confianza desde el principio, que facilitaba la expresión de opiniones.

Siguiendo a Buendía, Colás y Hernández (1998), coincidiendo con Gil Flores (1992), en la selección de los grupos debe existir una combinación entre homogeneidad y heterogeneidad, un equilibrio, de manera que se mantenga la simetría en la relación de los componentes del grupo, asegurando la diferencia necesaria para poder mantener una conversación.

En referencia al número de grupos de discusión, como en el caso de las entrevistas, con el uso de este instrumento como técnica de recogida de datos no se persigue una representación estadística, sino más bien una representación tipológica y socioestructural que dé respuesta a los objetivos planteados en el estudio (Valles, 1999). En nuestro caso, se planteó una única sesión para desarrollar nuestro grupo de enfoque, a la cual los sujetos acudieron sin un conocimiento previo pormenorizado del guión de preguntas, de tal forma que no estuvieran influenciados por ideas predeterminadas.

El motivo de utilizar esta técnica una vez, fue debido a que las personas seleccionadas formaban parte del grupo de profesionales con más experiencia del servicio, obteniéndose la suficiente información para poder mejorar y complementar los resultados ya obtenidos de forma paralela a las dos técnicas anteriores, el cuestionario y la entrevista.

En cuanto al número de personas que deben formar parte de un grupo de discusión, el citado metodólogo Valles (1999) recomienda entre 6 y 10 personas; siendo este margen aceptado por la mayoría de los expertos en la materia desde los inicios hasta los estudios más actualizados (Domínguez y Davila, 2008; Ibáñez, 1979; Krueger, 1991; Mayorga y Tójar, 2004; Porto y Ruiz, 2014).

Dentro de la selección de profesionales del equipo de enfermería, se seleccionaron a personas que representaban las diferentes perspectivas a la hora de conocer qué necesidades perciben en la familia del recién nacido prematuro, todas ellas con amplia experiencia en el servicio. Teniendo en cuenta las recomendaciones de los autores citados anteriormente, de todo el personal de enfermería que trabajaba en la unidad de cuidados intermedios neonatales, se seleccionó a un total de 6 profesionales, las cuales estaban constituidas por dos técnicos en cuidados auxiliares de enfermería, dos enfermeras asistenciales y dos enfermeras encargadas de la visita domiciliaria tras el alta hospitalaria, todas ellas con más de 10 años de experiencia en el servicio.

El motivo de seleccionar solo personal perteneciente al equipo de enfermería, es por el hecho, de que son las personas que más tiempo pasan junto con las familias, siendo las figuras de referencia en el cuidado y la formación.

A cada uno de estos profesionales, se les informó personalmente sobre la metodología y finalidad del presente estudio y se les invitó a participar como integrante del grupo de discusión, haciendo constar que los datos serían tratados con total confidencialidad, protegiendo sus nombres mediante códigos numéricos de los que solo sería conocedor la investigadora del estudio. Como ejemplificación de esta codificación, los discursos recogidos por la informante ED1:4, procedían de una de las enfermeras de atención domiciliaria, recogida del párrafo 4 del documento; mientras que las siglas AUX2:16, hacían referencia a una técnico en cuidados auxiliares de enfermería, siendo ":16", el número del párrafo donde se puede encontrar dichos datos.

III.6.3.4. Planificación de la sesión: lugar, duración y distribución de los asistentes

La duración de un grupo de discusión suele ser entre una y dos horas, aunque como bien explica el profesor Gil Flores (1992), el tiempo va a estar determinado por las características del tema a tratar y la disponibilidad de las personas participantes.

Para la puesta en práctica de nuestro grupo de discusión, se seleccionó un tiempo y espacio neutral que no perjudicara la labor asistencial de los participantes. Para ello, se seleccionó un día en el que se encontraban trabajando en turno de mañana todos los participantes, citándolos tras la finalización de la misma, por constituir una hora a la que todos pudieran acceder sin problemas.

El espacio neutral que se eligió fue la sala de profesionales perteneciente al mismo servicio de neonatología, entre el tiempo comprendido entre las 15 horas y las 16 horas, ya que durante el mismo no existía interrupciones en la sala por otros profesionales. La duración final del grupo de discusión fue de 51 minutos.

La sala contaba con los recursos materiales necesarios para poner en acción este tipo de técnicas, como fue por ejemplo, el disponer de una mesa alargada que permitió el contacto visual entre todos los participantes, situándose la moderadora en una situación intermedia. Al formar parte la sala del lugar del trabajo, además de garantizar

que todos los participantes tuvieran acceso, existía un clima de comodidad al tener confianza con el ambiente.

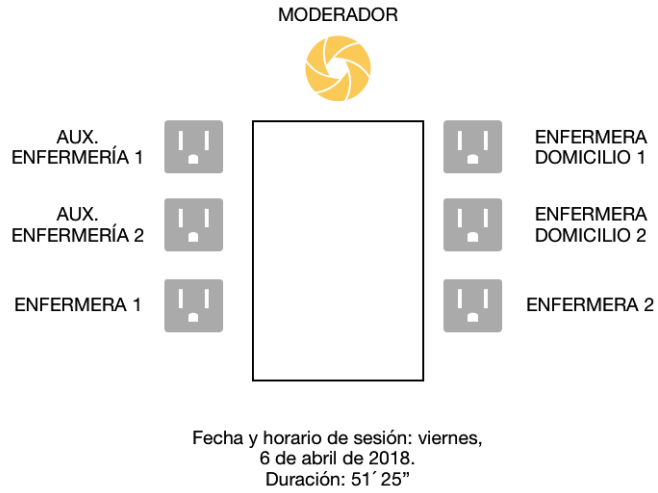


Figura 32. Distribución en sala de los participantes del grupo de discusión, fecha y duración de la sesión. Elaboración propia.

III.6.3.5. Figura de la moderadora y descripción del desarrollo de nuestro grupo de discusión

La profesora López Francés, hizo referencia en el año 2010 al papel del moderador, considerándolo como el motor del grupo de discusión, dirigiendo la conversación de los participantes hacia la consecución de los objetivos de la investigación.

Siguiendo la premisa anterior, el moderador debe ser conocedor, por tanto, de la finalidad y metodología de la investigación. En nuestro caso, se consideró a la investigadora como la persona idónea para ejercer el papel de moderadora de la sesión, ya que, por un lado, al ser conocedora de la problemática concreta del estudio podría guiar con mayor eficacia la sesión; y por otro, al pertenecer al mismo grupo social generaría un clima de confianza que propiciaría la expresión de opiniones (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018; Mena y Méndez, 2009).

Continuando con el rol que debe ejercer el moderador, Domínguez y Davila (2008), proponen una estrategia para el desarrollo del grupo de discusión, diferenciando los profesores tres momentos donde debe actuar el moderador:

A. Presentación de la investigación, de la propia investigadora (moderadora en nuestro caso), de la finalidad de grupo y de los diferentes integrantes.

B. Provocación inicial mediante una pregunta de interés que motive la conversación por parte del grupo, dejando posteriormente fluir la conversación libre.

C. Ir introduciendo las diferentes temáticas de interés conforme avance la discusión-conversación, motivando de forma continuada el discurso de los participantes. El orden de las temáticas planteadas, como se hizo referencia, seguirá un orden lógico pero no jerárquico, permitiendo a la moderadora ir conduciendo la conversación hacia los objetivos de la investigación.

Coincidiendo con estos profesores, aunque desde una visión más simplificada, Castaño y demás profesores (2017), recomiendan que el discurso que realice la moderadora debe estar estructurado en tres partes bien diferenciadas: introducción o inicio, desarrollo y clausura. Teniendo en cuenta las recomendaciones de estos autores, la intervención de la moderadora y el desarrollo de nuestro grupo de discusión siguió el siguiente guión:

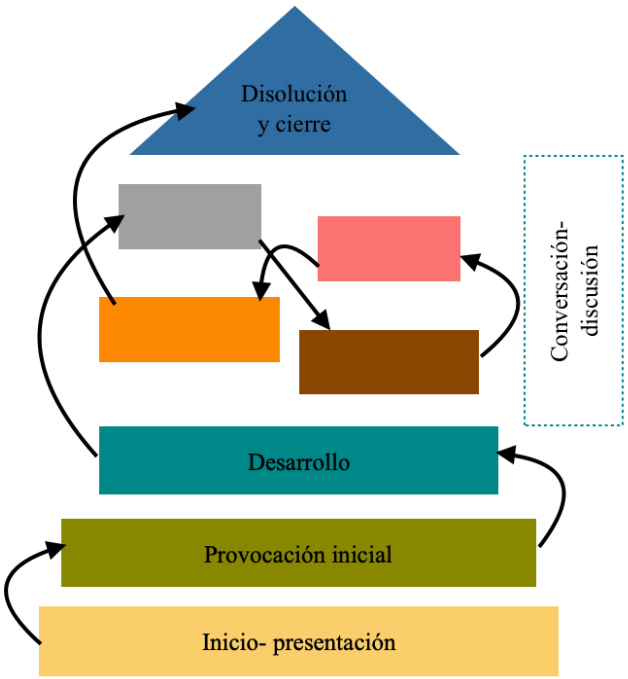


Figura 33. Desarrollo y guión de nuestro grupo de discusión. Adaptación de la propuesta de guión para el grupo de discusión de Domínguez y Davila (2008, p.103) junto con recomendaciones de Castaño et ál (2017).

A. Inicio + Provocación inicial

Al inicio de la sesión la moderadora realizó su propia presentación, resumió y repitió la explicación sobre cuál era el propósito del estudio, y justificó lo que se pretendía conseguir a través del grupo de discusión y el gran papel que ejercían como informantes. Asimismo, se volvió a declarar el tratamiento de los datos con total confidencialidad, y se les informó y pidió permiso para iniciar la grabación de voz con las grabadoras digitales.

Una vez comentada la metodología que se iba a seguir durante el desarrollo del grupo, la moderadora dio comienzo a la conversación libre de los participantes tras exponer la primera pregunta de interés en la investigación.

> *Buenos días, en primer lugar, daros las gracias por vuestra asistencia al grupo y colaboración con nuestro estudio. Como ya se os comentó, en este estudio se pretende conocer las necesidades que presentan las familias de recién nacidos gran prematuros, para poder dar respuesta a las carencias evidenciadas por medio de intervenciones de naturaleza educativa. Para conocerlas, por tanto, es esencial vuestra opinión como profesionales que trabajáis diariamente con estas familias. Se irán realizando una serie de preguntas que iréis respondiendo con total sinceridad, todas las respuestas son correctas y esta sesión aunque se esté grabando, es totalmente anónima. La duración de la sesión, como se os comentó, será de una hora, hora y media. Las preguntas están divididas en las diferentes necesidades. Entonces primero, comenzaremos con las necesidades formativas, dentro de las cuáles nos encontramos los cuidados básicos, que como su nombre indica son básicos para asegurar la supervivencia, desarrollo y seguridad del niño. Sobre esto,* ***¿en qué cuidados básicos demandan las familias mayor formación?***

Figura 34. Inicio y provocación inicial de nuestro grupo de discusión. Comienzo de la intervención de la moderadora. Elaboración propia.

B. Desarrollo (conversación-discusión)

La moderadora fue la persona encargada de tomar la iniciativa en los diferentes temas de conversación que se fueron planteando, así como reconducir el diálogo intentando ejercer la menor directividad posible en las respuestas obtenidas. Se ejerció un rol de autoridad leve, debido a que existía una relación cordial y profesional entre los

participantes y la moderadora, relación que facilitó la expresión de opiniones al ser considerada como un miembro más del equipo de trabajo.

Conforme avanzaba la conversación entre los participantes, la moderadora fue garantizando el discurso reconduciéndolo por los diferentes temas establecidos (guión de preguntas), así como a través de otros temas que iban emergiendo fruto de la información facilitada por los participantes.

En ocasiones, un participante intentó monopolizar el discurso, con lo que la moderadora dejando en todo momento que hablara, intentaba dirigir las preguntas con la mirada puesta en aquellos otros participantes que intervinieron hasta el momento menos, para conseguir recoger las opiniones y percepciones de todo el grupo.

C. Disolución y cierre

La información necesaria para cubrir los objetivos planteados se recogió antes del tiempo estimado. Acabada la conversación, se les agradeció de nuevo a los participantes su colaboración con el estudio y se dio por finalizada la sesión apagando la grabadora.

Siguiendo las recomendaciones de Hernández-Sampieri y Mendoza (2018), tras el cierre de la sesión, la moderadora tomó anotaciones sobre cómo se había desarrollado la sesión, cómo se habían mostrado los participantes y las dificultades encontradas. Esta recomendación se debe al hecho, de que es la moderadora "quien posee las mejores referencias sobre las expresiones faciales, el tono empleado, el clima y, en definitiva, sobre la contextualización de los elementos de significado que puedan ser diferenciados en el discurso" (Gil Flores, García Jiménez y Rodríguez Gómez, 1994, p. 186).

El discurso ha resultado ser muy fructífero y productivo, consiguiendo respuesta a todas las preguntas planteadas para la investigación del fenómeno de estudio. En todo momento, los participantes se sintieron cómodos y con confianza para hablar. Aunque en ocasiones se monopolizaba la conversación a través de una persona, se fue dirigiendo la misma hacia otros participantes, pudiendo recoger la opinión de todos ellos, aunque sí es cierto que no en todos los temas planteados.

Los integrantes del grupo intervienen de forma ordenada, respetando el turno de palabra de sus compañeros. Aun cuando difirieron en algunas opiniones expresadas, se desarrolló un buen clima de conversación.

Los profesionales seleccionados, fruto de su amplia experiencia, poseían un alto grado de conocimiento sobre la realidad que vivían las familias de grandes prematuros cuando estos se encontraban en la recta final de su hospitalización.

Algunos participantes llegaron unos minutos antes y comenzaron a conversar entre ellos sobre la problemática estudiada en nuestro estudio. Esta conversación iniciada antes de la sesión no contaba con autorización para ser grabada, por tanto aunque se recondujo la temática para registrar de nuevo la información escuchada en el inicio, no se reprodujo toda la conversación como a priori.

El hecho de pertenecer la moderadora al grupo de trabajo, aunque no compartiendo el mismo espacio (los profesionales que participaron pertenecían a la unidad de cuidados intermedios, mientras que el moderador trabaja en cuidados intensivos) no ha supuesto inconveniente, sino al contrario, la conversación ha fluido con confianza como una conversación entre compañeros.

Figura 35. Anotaciones moderadora-investigadora tras la finalización del grupo de discusión. Elaboración propia.

III.6.3.6. Registro de los datos y plan de análisis para el discurso obtenido a través de nuestro grupo de discusión

El registro del diálogo entre los participantes del grupo de discusión se llevó a cabo mediante dos grabadoras de voz, situada una en cada extremo de la mesa donde se desarrolló la conversación, de tal manera que recogiese de manera clara y concisa las palabras de todos los participantes. La elección de esta herramienta digital fue fruto de considerar, al igual que López Francés (2010), que es un elemento menos intrusivo e incómodo que la grabadora de vídeo.

Para el análisis e interpretación del contenido del grupo de discusión, se siguieron los pasos recomendados por Castaño y colaboradores (2017):

1. **Transcribir el contenido del grupo de discusión de manera correcta para garantizar fiabilidad y validez a la transcripción.** Como se comentaba anteriormente, se hizo uso de dos grabadoras digitales de voz para evitar fallos de grabación o errores de sonidos. Con motivo de respetar la confidencialidad, a cada profesional que participó se le asigno un código mediante numeración y categoría, siendo conocedor de los nombres únicamente la investigadora.

2. **Lectura de la transcripción junto con la audición de las reuniones para completar y depurar las transcripciones.**

3. **Agrupación temática de las principales ideas expuestas y por las diferentes dimensiones estudiadas.** Al igual que en el guión de preguntas, el discurso recogido por los participantes de agrupó en las diferentes dimensiones del estudio. Del mismo modo que en el caso de las entrevistas, se hizo uso del software estadístico *Atlas.ti*, el cual nos permitió visualizar y clasificar con mayor facilidad y eficacia las unidades de análisis contempladas, siendo un total de 147.

4. **Selección de conceptos y categorías más destacadas expuestas en el grupo de discusión.** Durante la sesión, la moderadora fue planteando nuevas cuestiones para dar respuesta a inquietudes que iban surgiendo conforme avanzaba la conversación y que resultaban de interés para la investigación. La aparición de otros nuevos temas de interés, hizo que junto con el sistema de codificación abierta seguida, se crearan nuevas categorías y subtemas no contemplados con anterioridad. Aunque se siguió con las mismas dimensiones de estudio planteadas en el guión de la sesión, las categorías ascendieron a 5, quedando constituidas por 16 subtemas, como así puede observarse en la tabla 24.

5. **Interpretación de las principales ideas surgidas, exponiendo una lectura descriptiva, líneas argumentales y opiniones obtenidas a través del grupo de discusión.** Este punto consiste ser la última etapa en el proceso de análisis cualitativo recomendado por Castaño y colaboradores (2017), el cual será desarrollado dentro del bloque que prosigue, referido a los resultados del estudio.

DIMENSIONES DEL ESTUDIO	CATEGORIAS DEL ESTUDIO	SUBTEMAS TRAS CODIFICACIÓN ABIERTA	CÓDIGO	BREVE DESCRIPCIÓN	EJEMPLO DE UNIDAD DE ANÁLISIS
NECESIDADES FORMATIVAS	TEMAS	CUIDADOS BÁSICOS DEMANDAS	NF-CBD	Se acopia las opiniones profesionales sobre los temas demandados dentro de lo que se considera cuidados básicos.	*"Fundamentalmente es el aseo y la alimentación"* (E1:6)
		CUIDADOS ESTIMULACIÓN DEMANDAS	NF-CED	Se recolecta la formación sobre estimulación del neurodesarrollo demandada por los padres según la experiencia y la opinión de los profesionales.	*"Eso es lo que les cuesta más a los padres, el ir metiendo estímulos"* (ED1:50)
		DEMANDAS NO DEMANDADAS	NF-DND	Se congrega la información sobre los temas que los profesionales creen importantes y necesarios de cara a una futura formación.	*"Los padres creo que no demandan porque no saben, tú eres la que les tienes que contar ¿sabes?"* (ED2:69)
		DIFERENCIAS	NF-DIF	Es de mención crear este subtema diferenciado del resto, ya que recoge interesantes percepciones que poseen los profesionales sobre las diferentes demandas formativas entre madres y padres.	*"…son más preguntonas las mamás, tienen más curiosidad…"* (AUX1:9)
	METODOLOGÍA	TIPOLOGÍA FORMACIÓN	NF-TF	Se reúne las opiniones que poseen los profesionales entrevistados acerca de la metodología más eficaz para la formación de los padres.	*"Yo creo que se apoyan más en grupo como el grupo de la lactancia"* (E2:127)
	FORMACIÓN OFRECIDA	CUIDADOS BÁSICOS FORMACIÓN	NF-FRCB	La formación en cuidados básicos forma parte del cuidado diario de los profesionales y así se muestra en las afirmaciones recogidas dentro de este subtema.	*"…las madres que llevan aquí un montón de tiempo, dicen he aprendido un montón en el box ¿sabes?"* (ED2:24)
		CUIDADOS ESTIMULACIÓN FORMACIÓN	NF-FRCE	Dentro de este subtema, se recoge la formación que realizan los profesionales sobre la estimulación del neurodesarrollo.	*"El ponerles boca abajo, el cruzado de brazos, el hablarles, el cantarles,…"* (ED2:48)
		CUIDADO CANGURO	NF-FRCA	Dentro de la formación en estimulación, el cuidado canguro emerge en el diálogo de los participantes como tema que se fomenta pero que se enfrenta a ciertas dificultades.	*"Fomentar lo fomentamos…pero es más complicado hacer horas de canguro"* (ED1:58)
		TABÚ	NF-TAB	Durante el discurso, se plantearon ciertos temas que los participantes consideraron tabú o que era mejor no contemplarlos, como es el caso de la formación en reanimación cardiopulmonar (RCP).	*"Si encima le quisieras informar sobre rcp…les cuesta desprenderse del monitor, imagínate si tuvieran tanta información en su poder…"* (AUX1:47)
		DIFICULTADES	NF-FRDIF	En este subtema se registran las dificultades que perciben los profesionales para conseguir una formación eficaz hacia los padres como es la disparidad de informaciones ofrecidas y la reticencia de los padres por avanzar.	*"…cada cuál tenemos una forma de compartir aunque todas vamos más o menos por el mismo patrón…"* (ED2:23)
	APOYO EMOCIONAL	SENTIMIENTOS DURANTE HOSPITALIZACIÓN	NE-HOS	Se integra las percepciones referentes a cómo encuentran emocionalmente a los padres cuando llegan a la unidad de intermedios y cómo es la evolución de los sentimientos.	*"…el momento del cambio es duro para ellos"* (AUX1:83)
		APOYO OFRECIDO	NE-AR	Se juntan los recursos a los que los profesionales recurren para ofrecer el apoyo que necesitan los padres.	*"…les ayuda más hablar que tú les hables y les digas"* (AUX1:128)

DIMENSIONES DEL ESTUDIO	CATEGORIAS DEL ESTUDIO	SUBTEMAS TRAS CODIFICACIÓN ABIERTA	CÓDIGO	BREVE DESCRIPCIÓN	EJEMPLO DE UNIDAD DE ANÁLISIS
NECESIDAD DE APOYO SOCIOEMOCIONAL		SENTIMIENTOS ALTA	NE-SA	De cara al alta, los profesionales participantes perciben nuevas emociones en los padres como son la inseguridad y el miedo.	*"…algunos miedos sí, pero también con muchísimas ganas…"* (ED1:99)
		ANSIEDAD MONITORES	NE-MON	Tras la lectura, por la importancia dada por los profesionales, se consideró crear un subtema independiente sobre la ansiedad que genera en los padres la no presencia de monitores.	*"…se quedan pasmados mirando al monitor, no miran al niño"* (E1:46)
	APOYO SOCIAL	APOYO DOMICILIARIO	NS-AD	Dentro de los recursos que ofrece el servicio de neonatología, el apoyo domiciliario surge en algunos casos concretos, recogiéndose en este apartado la opinión al respecto.	*"No todos se van con el apoyo vuestro, con vosotros se van un número muy reducido…"* (AUX1:19)
		APOYO ENTRE IGUALES	NS-AI	Se acoge las opiniones que tienen los profesionales respecto al apoyo que existe entre padres dentro de la unidad, sus ventajas e inconvenientes.	*"A veces es positivo y otras veces no es tan positivo, pero sí, se apoyan entre ellos"* (AUX1:116)
		RECURSOS SOCIALES	NS-RC	Cuando se indagó sobre el apoyo social, la carencia sobre demanda formativa en recursos sociales por parte de los padres surgió como tema de preocupación en los profesionales.	*"…me llama la atención que no preguntan nada en cuestión de necesidades no sé como se dice… vamos las ayudas"* (ED1:7)

Tabla 24. Conjunto de dimensiones y categorías desarrolladas a partir de la codificación abierta en la fase de análisis del grupo de discusión. Elaboración propia.

Al igual que en el análisis de las entrevistas, las opiniones expresadas y clasificadas en las diferentes categorías y subtemas, son respuestas humanas que se encuentran influenciadas o que influyen en cierta manera en otras respuestas, estableciéndose posibles relaciones entre las mismas. Ello facilitará la interpretación de los resultados mediante la clarificación de las relaciones entre un fenómeno, su contexto y las estrategias que siguen las personas que lo experimentan (Hernández, 2014).

En la figura 36, se puede observar las relaciones existentes entre las diferentes subcategorías desarrolladas tras el análisis del discurso de los participantes de nuestro grupo de discusión. Estas posibles relaciones se basan en la ya interpretación de la investigadora, basándose en los datos recogidos a través del instrumento, en el análisis exhaustivo de los mismos y en el conocimiento que posee sobre el fenómeno de la prematuridad.

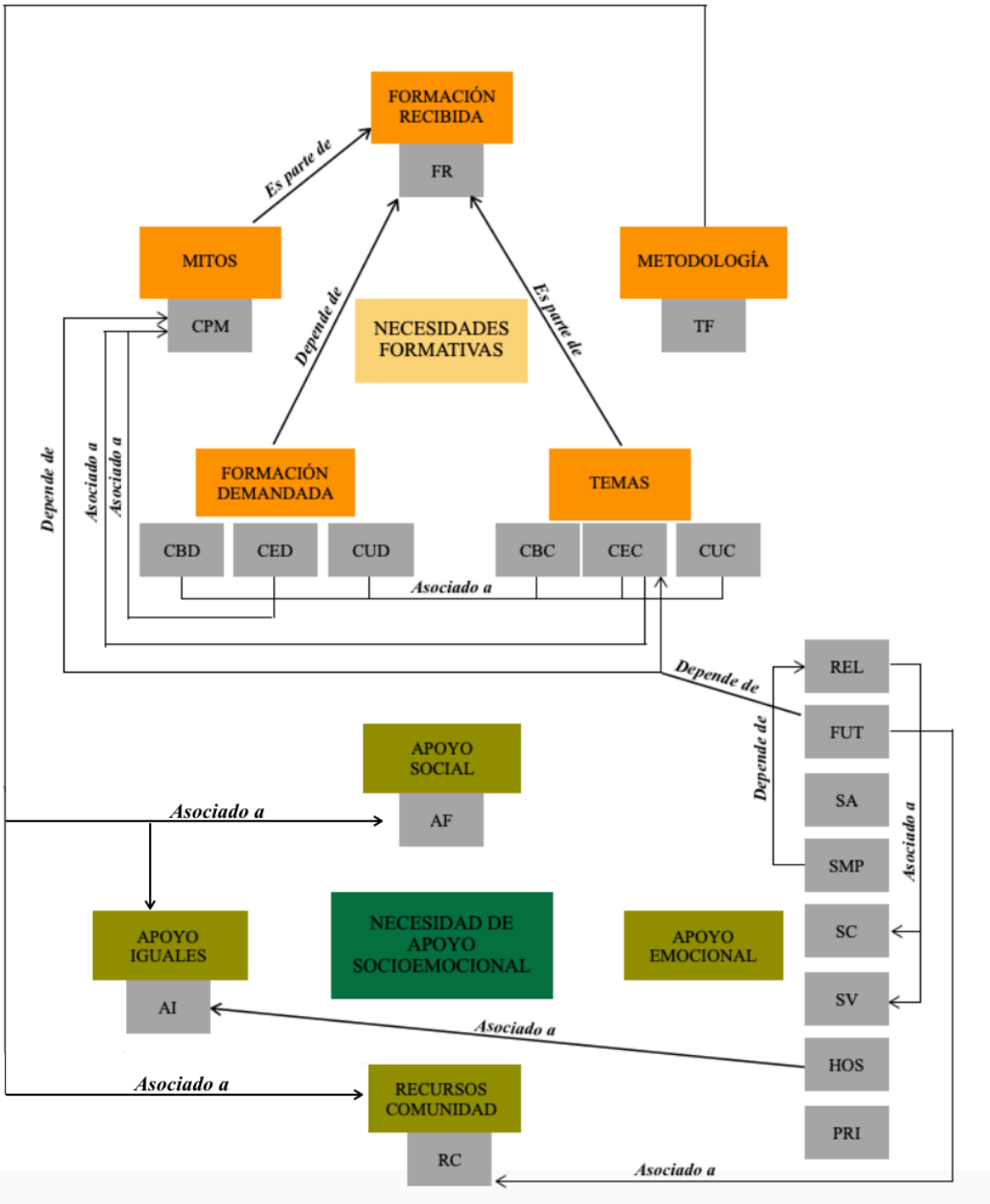


Figura 36. Conjunto de categorías desarrolladas a partir del análisis del grupo de discusión y la relación entre las mismas mediante codificación axial. Elaboración propia.

III.7. A modo de resumen

A modo de síntesis de lo que hemos redactado hasta ahora, con el fin de clarificar todo lo realizado en esta primera parte del estudio, seguiremos las recomendaciones planteadas por los profesores Rodríguez Gómez, Gil Flores y García Jiménez (1996), autores que hacen distinción de cuatro fases que tienen lugar en todo estudio y que nos permitirá resumir el presente.

Fase preparatoria: en la misma, la investigadora reflexiona sobre un problema que le inquieta de la realidad, reflexión que es fruto de "su propia formación investigadora, sus conocimientos y experiencias sobre los fenómenos" (Rodríguez Gómez, Gil Flores y García Jiménez, 1996, p.65). La investigadora, enfermera de profesión, ejerce un trabajo diario con las familias de los recién nacidos muy prematuros, conociendo las experiencias y dificultades que suelen tener a lo largo de este proceso. El alta hospitalaria, se mostraba para las familias como una odisea, apareciendo nuevos miedos e inquietudes sobre su rol parental y el desarrollo futuro de sus hijos. Era evidente pues, que existían necesidades sin resolver en estas familias y que era necesario contextualizarlas para poder elaborar una respuesta acorde a las mismas. Al mismo tiempo, la investigadora se interesó por el neurodesarrollo que seguirían estos niños nacidos muy prematuros, sobre los recursos que les ofrecía la Comunidad de Madrid y sobre los conocimientos que presentaban las familias para poder ofrecer a su hijo un ambiente adecuado de estímulos.

Continuando con el diseño de la investigación, incluido en esta primera fase, tras la búsqueda bibliográfica exhaustiva que asentó las bases teóricas del presente estudio, se observó que eran escasas las investigaciones que se interesaban por las familias de los nacidos muy prematuros en cuanto a sus necesidades reales, siendo inexistentes las halladas en el ámbito español. A nivel de conocimiento en neurodesarrollo, se desconocía si las familias necesitaban estar formadas en esta temática, o si presentaban recursos y habilidades para poder ofrecerle el estímulo adecuado y necesario que demandan los nacidos muy prematuros, ya que en definitiva, son las personas más idóneas para realizarlo, como así quedó evidenciado en nuestro marco teórico.

Por tanto, estábamos ante un problema de la realidad sin responder, donde se desconocían las necesidades que presentaban las familias de los muy prematuros. Sin afán de generalizar los datos, sino con la finalidad de dar respuesta a una población concreta, se procedió a contextualizar las familias de los recién nacidos muy prematuros pertenecientes a una unidad de neonatología precisa.

Para conseguir dicha contextualización, en el bloque presente, hemos realizado un recorrido a través de la planificación del método utilizado en esta primera parte de la investigación, la metodología de naturaleza mixta con predominancia cualitativa, la cual nos permite adquirir las fortalezas del mundo cuantitativo y cualitativo, fusionándolas en un resultado fructífero de información y comprensión. Hemos conocido la finalidad de cada uno de los instrumentos, sus objetivos de uso, los sujetos a los que iban destinados, sus procesos de construcción, validación y puesta en marcha, así como el plan de análisis de cada uno de ellos.

Trabajo de campo: el acceso al campo por parte de la investigadora, era una tarea desde el principio solventada, ya que la misma pertenecía al mismo contexto que las familias objeto de estudio. A *per se*, tras las autorizaciones éticas y gubernamentales correspondientes, pudo acceder a la información facilitada por las familias participantes. Como también se explicó en el actual bloque referido a la metodología, la selección de las personas para los diferentes instrumentos de estudio, fue en todo caso intencional, ya que como hemos visto, la prematuridad es un fenómeno que acontece a una población bastante finita, con personas con un largo recorrido y conocimiento sobre la misma, siendo todas ellas potenciales informantes. En cuanto al grupo de discusión, se seleccionaron a aquellos profesionales pertenecientes al equipo de enfermería, con más años y experiencia en el servicio, como forma de garantizar una información exhaustiva sobre la temática de interés del estudio.

Durante los meses de enero a abril de 2018, ambos inclusive, se pusieron en marcha de forma paralela los tres instrumentos utilizados, los cuáles nos permitieron tanto hacer una recogida de información amplia (cuestionario); como ir focalizando nuestro foco de atención hacia una información progresivamente más específica

(entrevista y grupo de discusión). Esta fase de recogida de información, los autores Rodríguez Gómez, Gil Flores y García Jiménez la califican como la más interesante, ya que según los mismos "la luz, el orden y la comprensión van emergiendo" (1996, p. 74).

Fase analítica: como también explican los autores, esta fase en la investigación cualitativa, se encuentra arraigada dentro de la anterior fase, el trabajo de campo, ya que la investigadora del estudio fue realizando el análisis de los datos conforme los iba recogiendo, con la finalidad de ir construyendo la descripción del fenómeno estudiado y mejorar su comprensión.

Como se ha descrito, a los datos cuantitativos se le aplicaron técnicas de análisis basadas en el cálculo de las medidas centrales y las frecuencias, a través del paquete estadístico IBM SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) v.22.0 y el STATA (Data Analysis and Statistical Software) v11.1. En cuanto a los datos cualitativos, se siguió un análisis basado en las dimensiones categoriales, donde a partir de la codificación abierta, fueron emergiendo de los discursos de los informantes, nuevas categorías que nos permitió ver al fenómeno desde una visión más amplia y profunda. En dicho análisis, nos apoyamos en la ayuda que ofrece el software de análisis cualitativo conocido con el nombre ATLAS.ti, utilizando la versión 8.2.3 (2018).

Fase informativa: en esta fase se produce la culminación de toda investigación, la presentación e interpretación de los resultados obtenidos. A través de este estudio, hemos podido indagar sobre las necesidades que presentan las familias de los nacidos muy prematuros, empatizar y comprender el complejo proceso que experimentan. Todo ello, merece la concesión y dedicación de un apartado independiente de esta presente tesis, donde se construya el contexto de nuestras familias, sus necesidades y sus demandas, poniendo broche a esta primera parte de la investigación. Siendo todo ello, abordado en el bloque que sigue.

III.8. Referencias bibliográficas

- Aguilar, S., Barroso, J. (2015). La triangulación de datos como estrategia en investigación educativa. *Revista de Medios y Educación,* (47), 73-88. http://dx.doi.org/10.12795/pixelbit.2015.i47.05.
- Alonso, L. (1996). El grupo de discusión en su práctica: memoria social, intertextualidad y acción comunicativa. *Revista Internacional de Sociología,* (13), 5-36.
- Alvarado, S. V. (1993). La construcción de categorías teóricas a partir de los datos empíricos, como base del acercamiento metodológico en la investigación cualitativa. En E. Lopera (Ed.). *Investigación cualitativa. Confrontación y prospectiva* (pp. 271-278). Universidad de Antioquia.
- Anguera, M. T. (1991). Proceso de categorización. En M. T. Anguera (Ed.). *Metodología observacional en la investigación psicológica* (115-157). PPU.
- Arboleda, L.M. (2008). El grupo de discusión como aproximación metodológica en investigaciones cualitativas. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública, 26*(1), 69-77.
- Álvarez-Gayou, J.L. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. Paidós.
- Álvarez-Hernández, G., Delgado-De la Mora, J. (2015). Diseño de estudios epidemiológicos. I. El estudio transversal: tomando una fotografía de la salud y la enfermedad. *Boletín clínico del Hospital Infantil del Estado de Sonora, 32*(1), 26-34.
- Anguera, M.T. (1986). La investigación cualitativa. *Educar, 10*, 23-50.
- Arreguín, I.J., Cabrera, R. (2017). Memoria y atención en escolares que nacieron prematuros y/o con bajo peso en México. *Archivos de Neurociencias, 22*(3), 30-39.
- Badia, D. (2012). *Metodología de los mapas de concordancia para la estratificación de variables cuantitativas: aplicación a la asignatura de medidas electrónicas* [Tesis Doctoral, Universitat Ramon Llul]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=1001829
- Barbera, N., Iniciarte, A. (2012). Fenomenología y hermenéutica: dos perspectivas para estudiar las ciencias sociales y humanas. *Multiciencias, 12*(2), 199-205.
- Barros, F.C., Papargeorghiou, A.T., Victoria, C.G., Noble, J.A., Pang, R., Iams, J., Cheikh, L., Goldenberg, R.L., Lambert, A., Kramer, M.S., Carvalho, M., Conde-Agudelo, A., Jaffer, Y.A., Bertino, E., Gravett, M.G., Altman, D.G., Ohuma, E.O., Purwar, M., Frederick, I.O., Bhutta, Z.A., Kennedy, S.H., Villar, J. (2015). The distribution of clinical phenotypes on preterm birth sindrome. Implications for prevention. *Jama Pediatrics, 169*(3), 220-229. doi: 10.1001/jamapediatrics.2014.3040.

- Bisquerra, R., Dorio, I., Gómez, J., Latorre, A., Martínez, F., Massot, I., Mateo, J., Sabariego, M., Sans, A., Torrado, M., Vilà, R. (2009). *Metodología de la investigación educativa.* La Muralla.
- Blanco, A., Sastre, S., Escolano, E. (2010). Desarrollo ejecutivo temprano y Teoría de la Generalizabilidad: bebés típicos y prematuros. *Psicothema, 22*(2), 221-226.
- Bolivar, L.A. (2015). *Factores asociados a la incertidumbre en padres de recién nacidos pretérmino hospitalizados en unidades de cuidados intensivos neonatal* [Tesis de maestría, Universidad de Enfermería de Cartagena]. Repositorio institucional. https://repositorio.unicartagena.edu.co/
- Bonill, C., Amezcua, M. (2014, 25 de noviembre). Virginia Henderson. *Gomeres.* Recuperado de http://www.fundacionindex.com/gomeres/?p=626
- Bradshaw, J. (1972). Taxonomy of social need. En G. McLachlan (ed.). *Problems and progress in medical care: essays on current research, 7th series* (71-82). Oxford University Press.
- Buendía, L., Colás, M.P., Hernández, F. (1998). *Métodos de investigación en psicopedagogía.* Mc Graw Hill.
- Burke, R., Onwuegbuzie, A.J. (2004). Mixed methods research: a research paradigm whose time has come. *Educational Researcher, 33*(7), 14-26.
- Burke, R., Onwuegbuzie, A.J., Turner, L.A. (2007). Toward a definition of mixed Methods research. *Journal of Mixed Methods Research, 1*(2), 112-133.
- Cabero, J. (2010). *Diseño, producción y evaluación de un entorno telemático para la formación y reflexión del profesorado universitario en la implantación del espacio europeo de educación superior.* Universidad de Sevilla.
- Cabero, J., Barroso, J. (2013). La utilización del juicio de experto para la evaluación de TIC: el coeficiente de competencia experta. *Revista de Pedagogía Bordón, 65*(2), 25-38.
- Cabero, J., Bermejo, B., Morales, J.A., Domene, S., Llorente, M.C. (Junio de 2009). *Estudios sobre satisfacción, necesidades y preferencias formativas* [ponencia]. V Congreso de formación para el trabajo, estrategias de Innovación en la formación para el trabajo, Granada. https://idus.us.es/handle/11441/59153
- Cabero, J., Fernández Batanero, J.M., Orta, I. (2015). Dificultades de lectura y escritura en alumnos con nacimiento prematuro. Construcción de un instrumento de diagnóstico. *Revista de Evaluación Educativa, 4*(1).

- Cabero, J., Llorente, M.C. (2013). La aplicación del juicio de experto como técnica de evaluación de las tecnologías de la información y comunicación (TIC). *Revista de Tecnología de Información y Comunicación en Educación, 7*(2), 11-22.
- Campbell, D.T., Stanley, J.C. (1995). *Diseños experimentales y cuasiexperimentales en la investigación social*. Amorrortu editores.
- Castaño, M.A., Carrillo, C., Martínez, M.E., Arnau, J., Ríos, M.I., Nicolás, M.D. (2017). *Guía práctica de grupos de discusión para principiantes.* Universidad de Murcia.
- Castillo, E. (2000). La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Investigación y Educación en Enfermería, 28*(1), 27-35.
- Celina-Oviedo, H., Campo-Arias, A. (2005). Aproximación al uso del coeficiente alfa de Croncach. *Revista Colombiana de Psiquiatría, 34*(4), 572-580.
- Cervantes, V.H. (2005). Interpretaciones del coeficiente alpha de Cronbach. *Avances en Medición, 3*, 8-28.
- Cohen, L., Manion, L. (2002). *Métodos de investigación educativa.* La Muralla.
- Combs-Orme, T., Wilson, E. E., Cain, D. S., Page, T., Kirby, L. D. (2003). Context based parenting in infancy: Background and conceptual issues. *Child and Adolescent Social Work Journal,* 20(6), 437–472.
- Cook, T.D., Reichardt, C.S. (1986). *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa.* Ediciones Morata, S.L.
- Corral, Y. (2010). Diseño de cuestionarios para recolección de datos. *Revista Ciencias de la Educación, 20*(36), 152-168.
- Cronbach, L.J., Sshönemann, P., McKie, D. (1965). Alpha coefficients for stratified-parallel test. *Educational and Psychological Measurement, 25*(2), 291-312. https://doi.org/10.1177/001316446502500201.
- De la Cuesta, C. (2010). La investigación cualitativa y el desarrollo del conocimiento en enfermería. *Texto & Contexto-Enfermagem, 19*(4), 762-766. http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072010000400020.
- Delgado, J.M., Gutiérrez, J. (1999). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Síntesis Psicología.
- Delgado, J.M., Gutiérrez, J. (2007). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales.* Editorial Síntesis.
- Denzin, N.K. (1970). *Sociological Methods.* Butterworths.

- Denzin, N.K. (2009). *The Research Act. A Theoretical Introduction to Sociological Methods.* Routledge.
- Díaz-Bravo, L., Torruco García, U., Martínez-Hernández, M., Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Metodología de Investigación en Educación Médica,* 7(2), 162-167.
- Domínguez, M., Davila, A. (2008). La práctica conversacional del grupo de discusión: jóvenes, ciudadanía y nuevos derechos. En A. Gordo., A. Serrano. *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social* (97-125). Pearson Educación.
- Duque, H., Aristizábal, E. (2019). Análisis fenomenológico interpretativo. Una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando Psicología, 15*(25)*,* 1-24. https://doi.org/10.16925/2382-3984.2019.01.03
- Escobar-Pérez, J., Cuervo-Martínez, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en Medición, 6*, 27-36.
- Erlandson, D.A., Harris, E.L., Skipper, B.L., Allen, S.D. (1993). *Doing naturalistic inquiry. A Guide to methods.* SAGE publications.
- Fernández Batanero, J.M. (2018). TIC y la discapacidad. Conocimiento del profesorado de Educación Especial. *Revista Educativa Hekademos, 24*, 19-29.
- Fernández Batanero, J.M., Orta, I. (2011). Dificultades de lectura y escritura: percepción del profesorado ante el alumnado con antecedentes de prematuridad. *Revista de Investigación en Educación, 1*(9), 84-101.
- Fernández Batanero, J.M., Reyes Rebollo, M.M. (2017). Competencias emprendedoras del alumnado de educación permanente de adultos en Andalucía. Percepción del profesorado. *Educación XX1, 20*(1), 253-275. doi: 10.5944/educXX1.17511.
- Fuster, D.E. (2019). Investigación cualitativa: método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones, 7*(1), 201-229.
- Galicia, L.A., Balderrama, J.A., Edel, R. (2017). Validez de contenido por juicio de expertos: propuesta de una herramienta virtual. *Apertura, 9*(2), 1-13. doi: 10.18381/Ap.v9n2.993.
- García, F.M., González, M.D., López, M.V. (2010). *Introducción a la epidemiología. Materiales para la docencia.* Universidad de Huelva Publicaciones.
- García-Prieto, F.J., Pozuelos-Estrada, F.J., Álvarez-Álvarez, C. (2019). La evaluación de aprendizajes del alumnado por parte del profesorado universitario nobel. *Revista Formación Universitaria, 12*(2), 3-16.
- Gil Flores, J. (1992). La metodología de investigación mediante grupos de discusión. *Enseñanza,* 10, 199-212.

- Gil Flores, J., García Jiménez, E., Rodríguez Gómez, G. (1994). El análisis de los datos obtenidos en la investigación mediante grupos de discusión. *Enseñanza, 12*, 183-199.
- Gobierno de España. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. *Boletín Oficial del Estado,* (159), de 4 de julio de 2007, 1-39. https://www.boe.es/eli/es/l/2007/07/03/14/con
- Gobierno de España. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. *Boletín Oficial del Estado,* (298), de 14 de diciembre de 1999, 1-22. https://www.boe.es/eli/es/lo/1999/12/13/15/con
- Gobierno de España. Real Decreto 1630/2006, de 29 de diciembre, por el que se establecen las enseñanzas mínimas del segundo ciclo de Educación infantil. *Boletín Oficial del Estado,* (4), de 4 de enero de 2007, 474-482. https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2007-185
- Gómez Gallardo, E. (2017). *La atención temprana como recurso para la mejora del proceso de nueva escolarización en el segundo ciclo de la etapa de educación infantil, del alumnado con trastornos en el desarrollo o en riesgo de padecerlos, en Huelva y su provincia* [Tesis Doctoral, Universidad de Huelva]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=1452417
- Gonzales-Miranda, D.R., Uribe, B.A. (2018). Proceso metodológico y construcción de un sistema categorial de una investigación sobre identidad organizacional. *Psicoperspectivas, 17*(3), 1-5.
- Gorden, R.L. (1975). *Interviewing: Strategy, Techniques, and Tactics.* Dorsey Press.
- Gorden, R.L. (1992). *Basic Interviewing Skills.* Waveland Press.
- Green, M., Solnit, A.J. (1964). Reactions to the threatened loss of a child: A vulnerable Child syndrome pediatric management of the dying child, part III. *Pediatrics, 34*(1), 58-66.
- Gwet, K.L. (2014). *Handbook of inter-rater reliability. Fourth Edition. The definitive Guide to measuring the extent of agreement among raters.* Advanced Analytics.
- Heras, A., Abizanda, R. Belenguer, A., Vidal, B., Ferrándiz, A., Micó, M.L., Álvaro, R. (2007). Unidades de Cuidados Intermedios. Consecuencias asistenciales en un hospital de referencia. *Medicina Intensiva, 31*(7), 353-360.
- Hernández, R.M. (2014). La investigación cualitativa a través de entrevistas: su análisis mediante teoría fundamentada. *Cuestiones Pedagógicas, 23*, 187-210.
- Hernández-Sampieri, R., Mendoza, C.P. (2018). *Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta.* Mc Graw Hill Education.
- Huertas, E., Vigier, F.J. (2010). El grupo de discusión como técnica de investigación en la formación de traductores: dos casos de su aplicabilidad. *Entreculturas,* (2), 181-196.

- Husserl, E. (1962). *Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica.* Fondo de Cultura Económica.
- Ibáñez, J. (1979). *Más allá de la Sociología.* Siglo XXI.
- Jiménez, A.B., Salinas, M.T., Sánchez, T. (2004). Algunas reflexiones sobre la filosofía de Virginia Henderson. *Revista Enfermería, 12*(2), 61-63.
- Krueger, R. (1991). *El grupo de discusión. Guía práctica para la investigación aplicada.* Pirámide.
- Kundel, H.L., Polansky, M. (2003). Measurement of observer agreement. *Radiology, 228*(2), 303-308.
- Kvale, S. (2008). *Las entrevistas en investigación cualitativa.* Morata.
- Landis, J.R., Koch, G.G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics, 33*, 159-174.
- Latorre, A. (2003). *La investigación-acción. Conocer y cambiar la práctica educativa.* Editorial Graó.
- Lee, N., Lings, I. (2008). *Doing Business Research. A guide to theory and practice.* SAGE Publications Ltd.
- López, R.E., Deslauriers, J.P. (2011). La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. *Margen,* (61), 1-19.
- López-Aranguren, E. (2015). El análisis de contenido tradicional. En M. García., F.R. Alvira., L.E. Alonso., M. Escobar. (Eds.). *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación* (594-616). Editorial Alianza.
- López Francés, I. (2010). El grupo de discusión como estrategia metodológica de investigación: aplicación a un caso. *Edetania,* (38), 147-156.
- López Noguero, F. (2002). El análisis de contenido como método de investigación. *XXI Revista de Educación, 4*, 167-179.
- Luu, T.M., Ment, L., Allan, W., Schneider, K., Vohr, B.R. (2011). Executive and memory function in adolescents Born very preterm. *Pediatrics, 127*(3), 639-646. doi: 10.1542/peds.2010-1421.
- Marín, A., Hernández, E., Flores, J. (2016). Metodología para el análisis de datos cualitativos en investigaciones orientadas al aprovechamiento de fuentes renovables de energía. *KOINONIA, 1*(1), 1-16.
- Martín Arribas, M.C. (2004). Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas Profesión, 5*(17), 23-29.

- Martínez, M. (2010). *Eficacia de una breve intervención temprana basada en la evaluación del desarrollo del neonato prematuro: efecto sobre el estrés, la depresión y las percepciones maternas* [Tesis Doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=899568
- Martínez, V.L. (2013). *Métodos, técnicas e instrumentos de investigación.* https://www.academia.edu/6251321/Métodos_técnicas_e_instrumentos_de_investigación
- Mayorga, M.J., Tójar, J.C. (2004). El grupo de discusión como técnica de recogida de información en la evaluación de la docencia universitaria. *Revista Fuentes,* (5), 143-157.
- Mena, A.M., Méndez, J.M. (2009). La técnica de grupo de discusión en la investigación cualitativa. Aportaciones para el análisis de los procesos de interacción. *Revista Iberoamericana de Educación, 49* (3), 1-7.
- Méndez, J.M. (2003). Investigar la incidencia de los medios en las aulas mediante cuestionarios. *Comunicar, 22*, 81-87.
- Meneses, J., Rodríguez, D. (2011). *El cuestionario y la entrevista.* Universitat Oberta de Catalunya.
- Morrow, R., Rodríguez, A., King, N. (2015). Colaizzi´s descriptive phenomenological method. *The Psychologist, 28*(8), 643-644.
- Moya, A. (2000). *El profesor de apoyo a la integración en la provincia de Huelva: perspectivas sobre la formación inicial desde su práctica profesional* [Tesis Doctoral, Universidad de Huelva]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=241386
- Nisbet, J.D., Entwistle, N.J. (1990). *Métodos de investigación educativa.* Oikos-Tau.
- Okuda, M., Gómez-Restrepo, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría, 24*(1), 118-124.
- Pallás, C.R., De la Cruz, J. (2004). *Antes de tiempo. Nacer muy pequeño.* Exlibris ediciones.
- Pallás, C.R., Valls, A., Perapoch, J. (2010). *Cuidados centrados en el desarrollo. Unidades de neonatología. ¿Cuál es su situación en España?*. Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Pereira, Z. (2011). Los diseños de método mixto en la investigación en educación: una experiencia concreta. *Revista Electrónica Educare, 15*(1), 15-29.
- Pérez-López, J. (2014). Marco teórico en atención temprana y nuevas necesidades de formación para una intervención eficaz. En J. Piñero; J, Pérez-López; F, Vargas; A.B, Candela (Ed.), *Atención temprana en el ámbito hospitalario* (27-46). Pirámide.

- Pérez Serrano, G. (1994). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. I. Métodos.* Editorial La Muralla.
- Porto, L., Ruiz, J.A. (2014). Los grupos de discusión. En K. Sáenz, G. Támez (Eds.). *Métodos y técnicas cualitativas y cuantitativas* (253-273). Tirant Humanidades.
- Rivera, S. (2003). Formas de conocer en Enfermería: el sustento teórico de la práctica profesional. *Horizonte de Enfermería, 14*(1), 21-32.
- Robles, P., Rojas, M.C. (2015). La validación por juicio de expertos: dos investigaciones cualitativas en lingüística aplicada. *Revista Nebrija de Lingüística Aplicada, 18*, 1-16.
- Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J., García Jiménez, E. (1996). *Metodología de la investigación educativa.* Aljibe.
- Sáez López, J.M. (2017). *Investigación educativa. Fundamentos teóricos, procesos y elementos prácticos.* Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- Schettini, P., Cortazzo, I. (2016). *Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa.* Universidad Nacional de la Plata.
- Serbia, J.M. (2007). Diseño, muestreo y análisis en la investigación cualitativa. *Hologramática, 3*(7), 123-146.
- Shinebourne, P. (2011). Interpretative phenomenological analysis. En N. Fros (Ed.). *Qualitative research Methods in psychology* (44-65). McGraw Hill-Open University Press.
- Streiner, D.L. (2003). Being inconsistent about consistency: when coefficient alpha does and doesn´t matter. *Journal of Personality Assessment, 80*(3), 217-222. doi: 10.1207/S15327752JPA8003_01.
- Taylor, S.J., Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados.* Paidós Ibérica.
- Trejo, F. (2012). Fenomenología como método de investigación: una opción para el profesional de enfermería. *Enfermería Neurológica, 11*(2), 98-101.
- Ugalde, N., Balbastre, F. (2013). Investigación cuantitativa e investigación cualitativa: buscando las ventajas de las diferentes metodologías de investigación. *Ciencias Económicas, 31*(2), 179-188.
- Vaca, C.F. (2016). *Implementación de una escuela para madres y padres en el servicio de neonatología del Hospital Provincial Docente Ambato-Ecuador* [Tesis Doctoral, Universidad

Complutense de Madrid]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=369378

- Valles, M.S. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional.* Editorial Síntesis S.A.
- Valles, M.S. (2002). *Cuadernos Metodológicos. Entrevistas cualitativas*. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Vandenberg, K. (2016). Apoyando el neurodesarrollo en pacientes hospitalizados con enfermedades crónicas. En G. Basso (Ed.). *Neurodesarrollo en Neonatología. Intervención ultratemprana en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales* (177-195). Editorial Médica Panamericana.
- Vilarrubias, M. (2017). *Cuidados al final de la vida perinatal en la unidad de sala de partos: estudio cualitativo fenomenológico de las experiencias vividas y las necesidades percibidas por los padres* [Tesis Doctoral, Universidad Internacional de Cataluña]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=1571619
- Vitoria, I. (2008). *Cuidados del recién nacido. Mitos y errores. Libro práctico para pre papás*. Exlibris ediciones.
- Wengraf, T. (2001). *Qualitative Research Interviewing.* SAGE Publications.
- White, W.F., King, K. (1984). *Learning from the field. A Guide from experience.* SAGE Publications.
- Zimmerman, J.E., Wagner, D.P., Sun, X., Knaus, W.A., Draper, E.A. (1996). Planning patient services for intermediate care units: insights based on care for intensive care unit low-risk monitor admissions. *Critical Care Medicine, 24*(10), 1626-1632.

IV.

Resultados

IV. CONSTRUYENDO EL CONTEXTO: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

En nacimiento prematuro, es para las familias un acontecimiento estresante, inesperado y que provoca la ruptura de todos los esquemas preconcebidos de un nacimiento a término, sano y feliz. El recién nacido prematuro, se enfrenta a un neurodesarrollo fuera del ambiente idealizado del útero materno, exponiéndose a lo largo de meses de hospitalización, a la experiencia de estímulos estresantes que pueden conducir a consecuencias que marcarán su vida a lo largo de la infancia, adolescencia y adultez. La capacidad que tiene el cerebro humano de adquirir y desarrollar nuevas sinapsis, la plasticidad neuronal, esquivando aquellas posibles lesiones que hayan podido desarrollarse a lo largo de este proceso, es una gran oportunidad que nos permite, mediante una intervención temprana, mejorar el transcurso y la evolución del neurodesarrollo del niño.

A través de nuestro marco teórico, se ha podido establecer los cimientos, teorías y estudios previos, que asientan las bases de la importancia que tiene la familia en el cuidado y en la estimulación del neurodesarrollo del niño, siendo entorno y unidad inseparable dentro del cuidado holístico del recién nacido.

A pesar de conocer la importancia del cuidado dirigido a la familia del recién nacido prematuro, son nulas las investigaciones españolas que se centran en conocer qué necesitan estas familias, qué necesidades formativas y socioemocionales poseen; acentuándose dicha carencia de evidencia si focalizamos nuestra búsqueda a las familias de recién nacidos muy prematuros (edad gestacional menor o igual de 32 semanas al nacer y/o peso inferior a 1500 gramos al nacer). La mayoría de las investigaciones encontradas, con exclusividad en el ámbito español, realizan intervenciones formativas dirigidas a las familias sin conocer previamente lo que necesitaban.

¿Cuáles son las necesidades formativas y socioemocionales de las familias de nacidos muy prematuros? ¿cuáles son sus conocimientos sobre cuidados? ¿qué formación demandan? ¿está la estimulación del neurodesarrollo dentro de las

necesidades formativas demandadas? ¿cómo sería la metodología formativa que más se adapta a sus necesidades formativas y socioemocionales?

Todas estas preguntas recibirán respuesta en el presente apartado, donde se mostrarán los resultados obtenidos a través de cada uno de nuestros instrumentos; y tras ello, nuestros resultados generales según los objetivos de nuestro estudio.

En primer lugar, se redactará los resultados del instrumento utilizado dentro de nuestra parte cuantitativa descriptiva, el cuestionario. Tras ello, la parte que mayor peso, la investigación cualitativa, donde se describirán los resultados obtenidos a través de las entrevistas realizadas a familias, y del grupo de discusión realizado con profesionales sanitarios.

Por último, se redactará una descripción completa de nuestro contexto, donde cuantitativa y cualitativa se unen para ayudarnos a comprender las necesidades formativas y socioemocionales de las familias, y responder a los objetivos de nuestro estudio.

Figura 37. Diagrama de flujo de exposición de nuestros resultados. Elaboración propia.

IV.1. Descripción e interpretación de los resultados obtenidos a través de nuestro Cuestionario *ad hoc* Conociendo nuestro Contexto

Como se ya se explicó en el bloque de *Metodología de la Investigación,* se construyó y validó para nuestra población, un cuestionario, denominado *Cuestionario ad hoc Conociendo nuestro Contexto.*

El cuestionario se dividía en 3 dimensiones, siendo las que siguen, *datos socioeducativos; necesidad formativas percibidas y demandadas; y necesidades de apoyo socioemocional percibidas.*

Estas dimensiones se distribuyeron a lo largo del cuestionario mediante un total de 33 preguntas (12 abiertas, de las cuáles 3, se pasarían a contestar si en la cerrada precedente se contestara afirmativamente; y 21 cerradas).

Sin más, a continuación, se presentarán los resultados obtenidos, siguiendo el orden de las dimensiones que forman parte del propio cuestionario:

A. *Datos socioeducativos.*
B. *Necesidades formativas.*
    B1. Necesidades formativas percibidas relativo a la temática.
    B2. Necesidades formativas percibidas en relación con la metodología.
    B3. Mitos y realidades.
    B4. Formación recibida.
    B5. Necesidades formativas demandadas.
C. *Necesidades de apoyo socioemocional.*

A. Datos socioeducativos

Como ya se comentó en el apartado descriptivo de la construcción, validación y aplicación de nuestro cuestionario, 65 fueron las personas que formaban parte del total de las familias de estudio, cuyos hijos nacidos muy prematuros (41), se encontraban ingresados en la unidad de cuidados intermedios neonatales, a lo largo del período de enero a abril de 2018, y que cumplían los criterios de inclusión (véase apartado III.4.2).

Tras la entrega del cuestionario a la totalidad de la población, se obtuvo la respuesta de 51 personas, siendo 7 los cuestionarios desechados por una cumplimentación incompleta. La información válida se recogió de un total de 44 cuestionarios.

Por tanto, obtuvimos una muestra de nuestra población constituida por un total de **44 personas**, siendo el 61% madres (27 mujeres) y el 39% padres (17 hombres), hallándose que más de la mitad de las mismas se encontraban en un rango de edad comprendido **entre los 31 y los 40 años** (57% de la muestra).

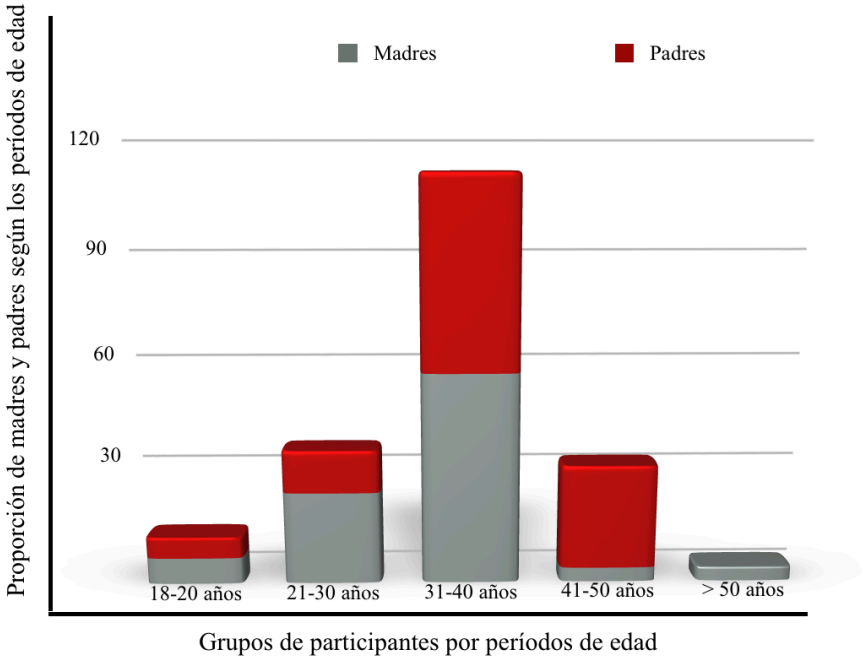


Gráfico 9. Relación entre la edad y sexo de los miembros de las familias de nuestra población. Elaboración propia.

Como puede observarse, además del marcado despunte del mencionado período de edad entre los 31 y los 40 años, destacar la existencia de una mayor edad en los padres, en relación con las madres, aunque las mismas se encontraban representadas con exclusividad en la población mayor de 50 años de edad.

Respecto a estas dos variables, ***sexo y edad***, no se obtuvo diferencias estadísticamente significativas entre padres y madres (p-valor de 0,146; p>0,05), por lo que ambas variables son independientes entre sí.

Atendiendo al ***Nivel de estudios***, según estadísticos de frecuencias, el 41% de los miembros de las familias habían cursado estudios de nivel medio (formación profesional grado medio y/o superior); el 39% poseían estudios superiores (formación universitaria); y el restante 20% referían tener estudios de nivel básico (educación obligatoria).

A la hora de analizar la variable ***Sexo*** con el ***Nivel de estudios***, a través de una tabla de contingencia, se obtuvo que las madres poseían en mayor proporción estudios de nivel medio (madres: 44,4%; padres: 35,3%), volviendo a ser mayor esta proporción de estudios en el nivel superior (41% frente al 35,3%). Si bien, es cierto que el número de madres que participaron en la cumplimentación de los cuestionarios fue mayor.

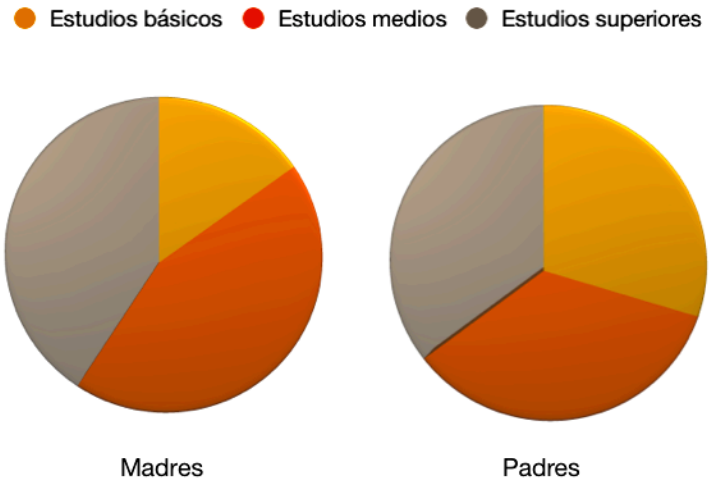


Gráfico 10. Relación entre nivel de estudios y sexo de los miembros de las familias de nuestra población. Elaboración propia.

Nuevamente, tras utilizar el estadístico *Chi-cuadrado* para conocer la relación entre estas últimas dos variables, se obtuvo una p-valor de ,502 (p>0,05), lo que nos confirma que no existe estadísticamente diferencias entre el nivel de estudios que presentaron los padres y las madres de nuestra población. Similitudes que pueden apreciarse en el gráfico 10.

Centrando nuestra atención en la ***Situación laboral*** de los miembros de las familias participantes, se observó como la mayoría se encontraban en situación de empleo (73%). Si tenemos en cuenta la variable ***Tipología de contrato***, donde se recoge la intención que presentan los miembros de la familia de incorporarse a su empleo tras la baja parental, se obtuvo que el 54,5% de la población en situación de empleo pensaba incorporarse a jornada completa, un 14% a la situación de media jornada; y un último 31,5% habían decidido incorporarse a su puesto de trabajo con una reducción de jornada.

Si a estos datos le añadimos la variable ***Sexo,*** se obtiene que es mayor el número de padres que se encuentran en situación de empleo (88,2%). Aunque la condición de empleada se muestra con menor frecuencia en las madres, este número sigue siendo representativo, ya que más de la mitad de las madres se encontraban en situación de empleo (63%).

Al realizar la relación de dependencia entre estas variables, ***Sexo*** y ***Situación laboral***, mediante *Chi-Cuadrado*, se obtiene una p-valor de ,067 (p>0,05), por lo que se acepta que estadísticamente no se encuentra relación entre ambas variables; es decir, estar en situación de empleo es independiente de ser madre o padre.

Sin embargo, cuando realizamos el mismo análisis pero sustituyendo la variable *Situación laboral* por ***Tipología de contrato***, se observa que la totalidad de padres en situación de empleo tienen la intención de incorporarse a sus puestos de trabajo, tras la baja paternal, con una jornada completa, siendo las tipologías de contrato que implican una reducción de jornada, exclusivas en las madres. Las diferencias observadas pueden visualizarse con mayor facilidad en el siguiente gráfico:

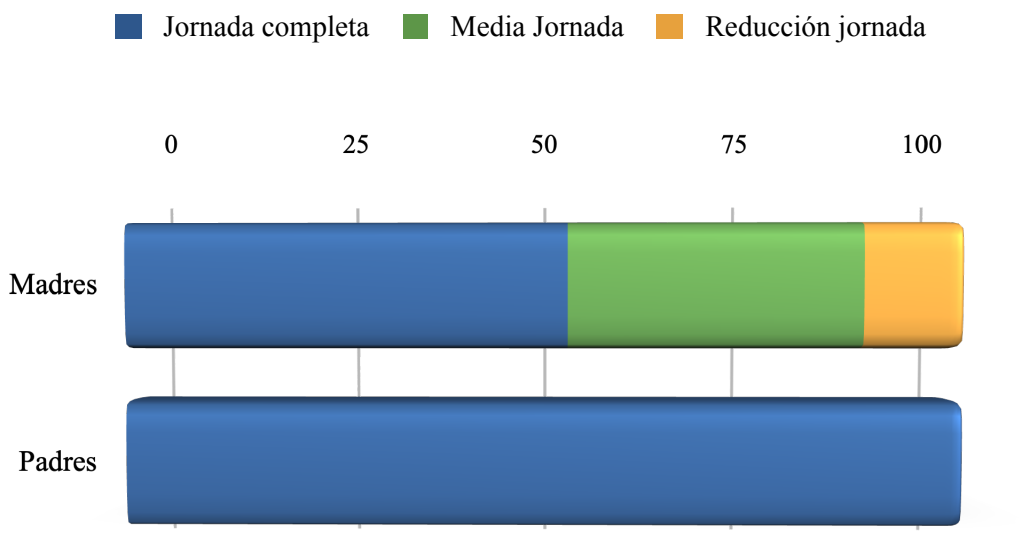


Gráfico 11. Relación entre tipología de contrato tras baja parental y sexo de los miembros de las familias de nuestra población. Elaboración propia.

En este caso, cuando se analiza la relación entre la tipología de contrato entre madres y padres, se obtiene una p-valor de ,009 ($p<0,05$), por lo que se rechaza la hipótesis nula y se acepta que sí existe una relación de dependencia entre ambas variables. Esto último se traduce en que la tipología de trabajo que se plantean los miembros de las familias de los niños nacidos muy prematuros tras la baja parental, va a depender del sexo, siendo la madre, la persona que asume el papel de cuidadora principal de su hijo.

Teniendo en cuenta la ***Estructura familiar***, como ya se introdujo en la descripción de la administración de nuestro cuestionario, se obtiene predominio de la familia biparental (91% de la población de estudio).

En cuanto a la ***Situación civil***, el 61,4% se encontraba en situación de casado/a; un 20,5% eran pareja de hecho; estando el restante 18,2% representado la situación de soltero/a.

Haciendo referencia a los recién nacidos muy prematuros, centrándonos en la ***Tipología de gestación***, se registra una mayoría de gestaciones únicas, donde el número de fetos es uno (88,6%). En relación con la ***Presencia de hermanos***, como se visualiza

en la línea de interpolación (gráfico 12), el 73% de los miembros de las familias del estudio eran primerizos.

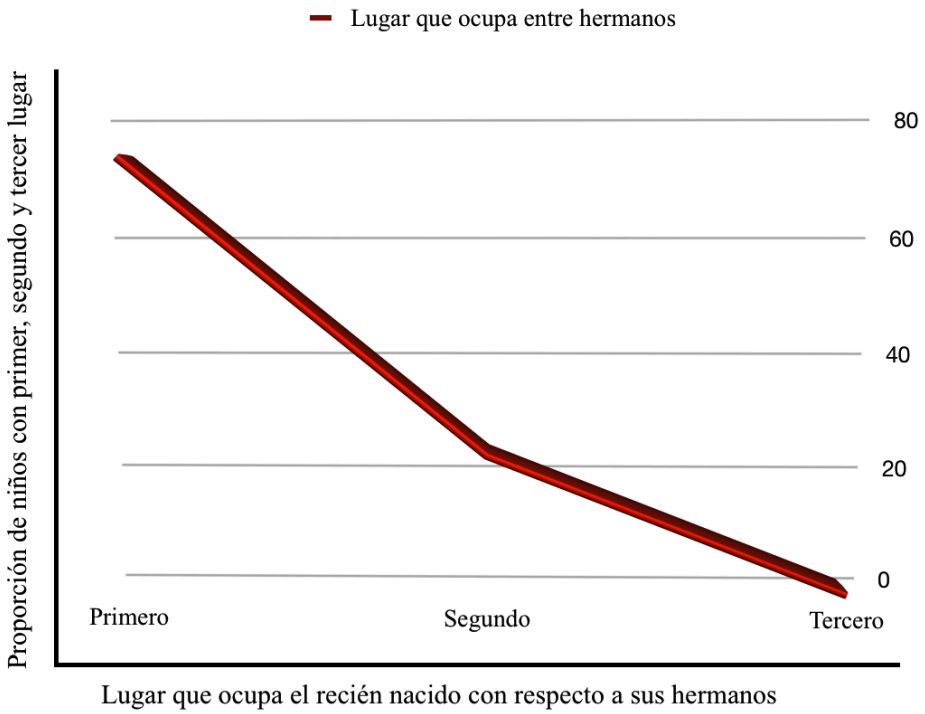
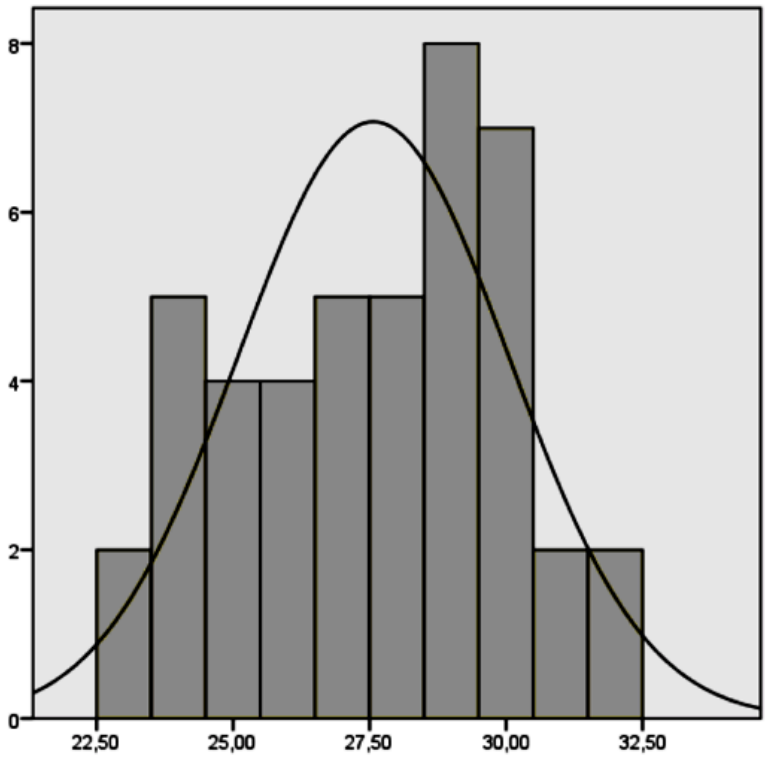


Gráfico 12. Lugar que ocupa el recién nacido muy prematuro en relación a la presencia de hermanos. Elaboración propia.

Conviene señalar la ***Edad gestacional*** que presentaban los hijos de los participantes al nacer. Al ser una variable cuantitativa (semanas + días), el primer paso a realizar será el de comprobar el supuesto de normalidad de la variable de estudio *Semanas de gestación* en el número de personas estudiadas.

Al ser una muestra de menos de 50 datos, se utilizará como herramienta la prueba de Shapiro-Wilk (Mohd y Bee, 2011; Pedrosa et ál, 2015; Romero-Saldaña, 2016), obteniéndose una p-valor de ,062 ($p>0,05$), por lo que aceptamos la hipótesis nula que afirma que existe una distribución normal de los valores en nuestra muestra (Bisquerra et ál, 2009).



N	Válido	44
	Perdidos	0
Media		27,5682
Mediana		28,0000
Moda		29,00
Desviación estándar		2,48154
Mínimo		23,00
Máximo		32,00
Suma		1213,00
Percentiles	25	25,2500
	50	28,0000
	75	29,7500

Gráfico 13. Histograma con curva de normalidad de la edad gestacional al nacer que presentaban los hijos de la población estudiada. Representación obtenida a través del estadístico IBM SPSS v22.0.

Con respecto a la simetría; a través del coeficiente de asimetría de Fisher, se obtiene un valor de -,195 (σ^1), valor próximo a 0, siendo ello el motivo de que media, mediana y moda sean muy similares, pero no iguales, como sería en el caso de una distribución simétrica con curva en forma de campana de Gauss o distribución gaussiana (Pértegas y Pita, 2001). Además, la curva de normalidad, adquiere un repunte de frecuencias alrededor de la media que le hace adquirir el aspecto leptocúrtico (curtosis de -,959). Como σ^1 es menor de 0, la asimetría se debe a que existen frecuencias más altas en el lado derecho de la media, mientras que en el lado izquierdo las frecuencias son más pequeñas. Este motivo puede ser debido a que dentro de la población estudiada de enero a abril de 2018, los niños nacidos extremadamente prematuros (<24 semanas de gestación) y los nacidos más próximos a las 32 semanas de gestación, fueron los menos representativos en el momento concreto del estudio, siendo el mayor número, como así muestra le media y la mediana adquirida, aquellos niños con edad al nacer próxima a las 28 semanas de gestación.

Si dividimos el valor del coeficiente de asimetría de Fisher entre el correspondiente error típico (,357), obtenemos un resultado de 0,54 (entre -2 y 2), lo que quiere decir según los profesores Molina y Rodrigo (2010), que nos encontraríamos ante una distribución simétrica.

Según Bisquerra y colaboradores (2009), en la práctica muchos supuestos paramétricos no se cumplen en *stricto sensu,* pero "casi" se cumplen. En estos casos, como es el nuestro, los autores aconsejan que, aunque no se compruebe estrictamente el supuesto paramétrico, se utilicen las pruebas paramétricas ya que éstas son lo suficientemente robustas para que no se vean alterados los resultados por ligeras variaciones en el supuesto paramétrico de normalidad.

Como la diferencia entre la media (27 semanas + 6 días) y la mediana (28 semanas) es de tan sólo un día, y con un valor de asimetría tan próximo a 0, asumimos que nuestros datos siguen, como ya se calculó a través de Shapiro-Wilk, una **distribución normal y simétrica (asimetría próxima a 0), con curtosis positiva**.

Si bien, podemos decir, que el **75%** de las personas que constituyen las familias de nuestra población, **han tenido hijos nacidos con menos de 30 semanas de gestación**.

Además de nacer todos los niños de las familias participantes con 32 semanas de gestación o menos, se obtiene una **media de peso al nacer de 1200 gramos**.

La última variable estudiada dentro de los datos socioeducativos recogidos en nuestra población, es el ***Apoyo familiar percibido***. Haciendo uso de nuevo de estadísticos de frecuencias, se obtiene que existe una mayor percepción de apoyo por parte de ambas familias (paterna y materna) (52,3%). Asimismo, cabe destacar la percepción de falta de apoyo en el 16% de las familias, siendo esta percepción más marcada en hombres que en mujeres (23,5% frente al 11%, respectivamente).

Como síntesis de lo descrito hasta ahora, los participantes que representan a las familias de nuestra población se encuentran en mayor proporción en una edad

comprendida **entre los 31 y los 40 años, con estudios medios o superiores, con percepción de apoyo familiar y en situación de empleo**. Tanto en hombres como en mujeres estas características se mantienen con frecuencias muy similares, salvo en la intencionalidad que tienen de incorporarse a la jornada laboral tras la baja parental, siendo las madres las que asumen la reducción de su empleo para una mayor dedicación a los cuidados de su hijo nacido prematuro. Asimismo, **la mayor parte de estas familias han tenido un hijo con edad al nacer inferior de 30 semanas de gestación; y con un peso medio al nacer de 1200 gramos; es decir, los considerados muy prematuros.**

A continuación, se comenzará con la redacción de los resultados obtenidos a través de la mayor dimensión existente dentro del cuestionario, las necesidades formativas percibidas, comparando los mismos con las variables socioeducativas descritas hasta el momento.

B. Necesidades formativas obtenidas en el cuestionario

Como forma de adquirir una visión general de las necesidades formativas, es importante conocer qué percepción tienen las familias sobre la temática necesitada; averiguar qué aspectos metodológicos se adaptan mejor a sus características individuales y familiares; saber cuáles son sus conocimientos sobre los cuidados específicos que necesita su hijo por haber nacido prematuro, las creencias falsas al respecto y la estimulación del neurodesarrollo, temas cuya falta de conocimientos podrán tener afectación importante sobre el desarrollo y evolución del niño en todas sus etapas, con mayor impacto en los primeros años de vida como ya vimos; así como conocer sobre qué temática, a nivel de cuidados básicos y de cuidados del neurodesarrollo, tienen conocimientos fruto de la formación recibida por parte de los profesionales sanitarios pertenecientes al servicio de neonatología, siendo en definitiva otra forma de evaluar lo que conocen. Qué necesitan, qué saben y cómo lo quieren, son los principales interrogantes que se evalúan en los siguientes apartados que se distribuyen a lo largo del cuestionario, como forma de evaluar en diferentes momentos

si la necesidad formativa percibida, es una necesidad como tal que requiere una intervención educativa.

B1. Necesidades formativas percibidas relativo a la temática

Dentro de la necesidad formativa percibida, se valoró la necesidad de formación que sentían las familias tener sobre cuidados básicos y específicos en el recién nacido prematuro *(Alimentación, Higiene, Sueño, Eliminación, Cuidados básicos, Protección y seguridad, Vacunas, Reanimación cardiopulmonar, Cuidados especiales prematuridad, Rutinas y Estimulación del Neurodesarrollo).*

Dentro de esta temática planteada, las familias han tenido que puntuar su percepción de necesidad formativa desde ninguna necesidad hasta un alto nivel de la misma (véase dimensión 2 del cuestionario en III.6.1.2.4). Entendiéndose como alta necesidad formativa, la percepción elevada de sentir que necesitan una formación en la temática que señalan como tal (con una puntuación de 4 puntos).

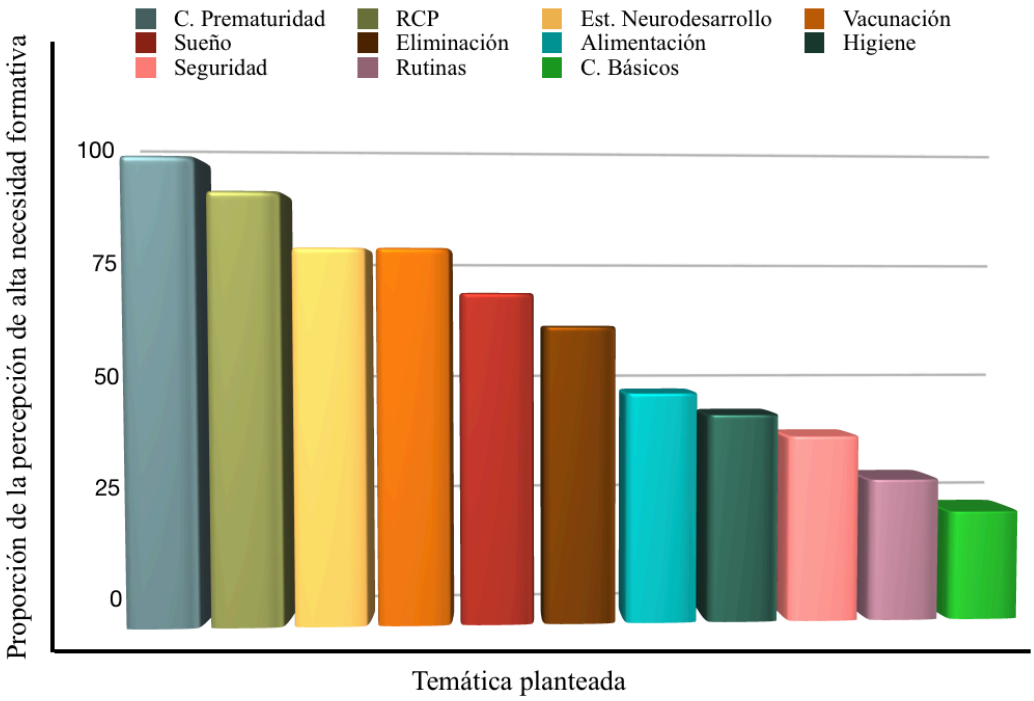


Gráfico 14. Proporción de alta necesidad formativa percibida en nuestra población según la temática planteada. Elaboración propia.

En el gráfico anterior podemos observar la proporción de demandas formativas percibidas por las familias de mayor a menor necesidad, siendo el orden el que sigue: *los cuidados específicos de la prematuridad, la Reanimación Cardiopulmonar (RCP), la estimulación del neurodesarrollo, la vacunación, el sueño, la eliminación, la alimentación, la higiene, la protección y seguridad, las rutinas,* y en último lugar, *los cuidados básicos.*

Sin tener ningún dato más, se aprecia que en nuestra población de familias con hijos nacidos muy prematuros, existe una alta demanda formativa en **cuidados más específicos** como es el caso de los centrados en **la prematuridad y sus características, la Reanimación Cardiopulmonar (RCP) y la estimulación del neurodesarrollo**. Es decir, estas familias van más allá de los cuidados básicos y generales que precisa un recién nacido, existiendo una preocupación generalizara por temática que requiere una formación más específica y compleja.

A continuación, veremos cómo se muestra la percepción de alta necesidad formativa teniendo en cuenta las diferentes variables contempladas en el cuestionario, como son el sexo, la edad, el nivel de estudios, la situación laboral, el apoyo social percibido de las familias, así como la edad gestacional de sus hijos al nacer.

- ***En relación al sexo de los participantes***

En general, las personas que mayor formación demandan son los hombres, salvo en estimulación del neurodesarrollo, Reanimación CardioPulmonar (RCP), vacunación y cuidados básicos, donde las más demandantes son las mujeres, aunque en ningún caso se encuentra diferencias estadísticamente significativas entre madres y padres.

La gran prematuridad, como hemos visto en nuestro marco teórico, conlleva períodos de hospitalización prolongados, teniendo los padres que incorporarse a su rutina laboral si así la tuviera, adquiriendo la madre la mayor responsabilidad del cuidado de su hijo en la unidad de cuidados intermedios neonatales, ya que la misma tiene una baja maternal más distendida. Este hecho puede ser uno de los motivos que

lleven a los padres a necesitar una mayor formación en los cuidados que precisa su hijo nacido prematuro, ya que las madres pueden dar respuesta a estas necesidades en mayor medida al disponer de la ayuda diaria de los profesionales de salud.

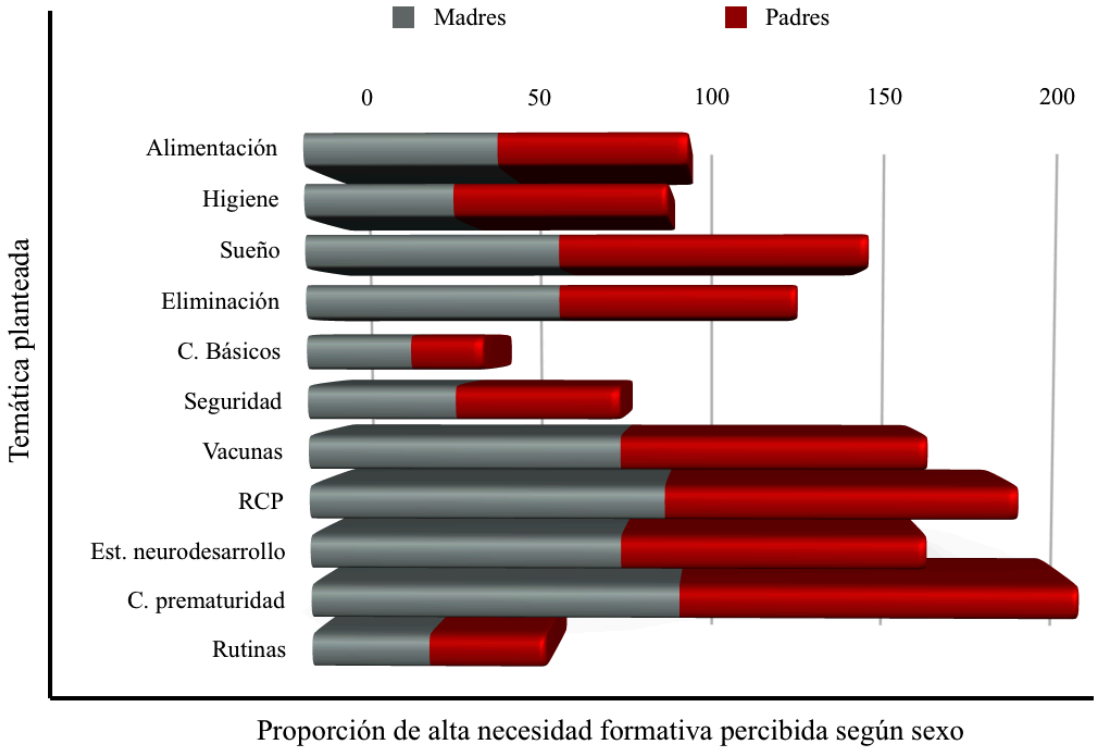


Gráfico 15. Proporción de alta necesidad formativa percibida en la temática planteada según el sexo de los participantes. Elaboración propia.

A pesar de este leve repunte en la necesidad formativa percibida en padres, no se debe obviar, la existencia de **alta necesidad formativa percibida en ambos progenitores**. En este punto, hacer mención al hecho de que el 73% de los participantes eran primerizos, pudiéndose asociar esta situación a una mayor preocupación por la gestión de los cuidados en el domicilio, ya que pueden carecer de experiencia previa.

- ***Referente a la edad de los participantes***

En el análisis conjunto de la temática facilitada en nuestro cuestionario, **la percepción de alta necesidad predomina** en las edades comprendidas **entre los 31 y**

los 40 años, siendo los progenitores de menor edad, los menores de 20 años, los que demandan menor formación.

Con respecto a *Cuidados básicos* y *Vacunación*, existe una percepción de alta necesidad formativa estadísticamente significativa en las edades comprendidas entre los 31 y los 40 años (p-valor de ,002 en ambas). En el caso de la formación en *Cuidados específicos de la prematuridad*, a partir de los 21 años, ya existen diferencias significativas, por lo que la percepción de esta necesidad se muestra conforme mayor es la edad de los progenitores (p-valor de ,000). Dichas diferencias pueden apreciarse en el siguiente gráfico:

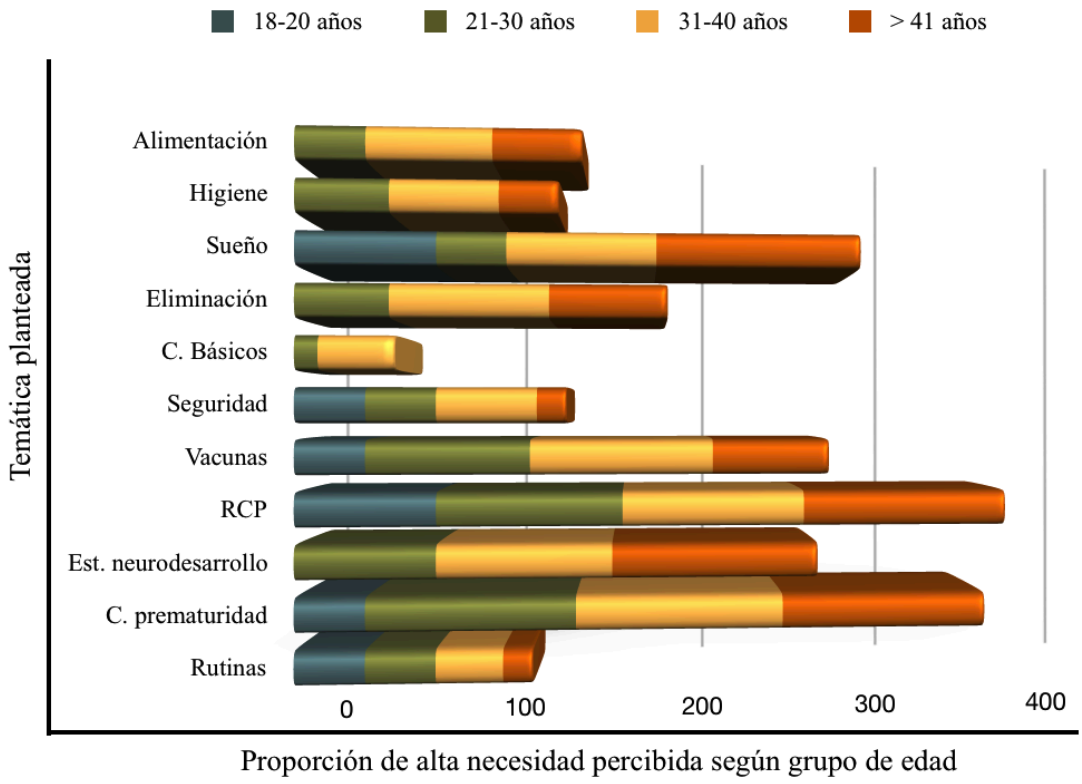


Gráfico 16. Proporción de alta necesidad formativa percibida en la temática planteada según la edad de los participantes. Elaboración propia.

Dentro de estos resultados, uno de los aspectos a mencionar es que en todos los grupos de edad existe una proporción de personas que perciben una alta necesidad formativa en toda la temática planteada; salvo las personas menores de 20 años, las cuales conciben tener dicha necesidad en la temática relacionada con el sueño, la

seguridad, las vacunas, la RCP, los cuidados específicos de la prematuridad y las rutinas, no existiendo necesidad percibida en temática relevante y altamente demandada por otros grupos de edad, como es el caso de la estimulación del neurodesarrollo.

Esta menor demanda formativa en los participantes con edad menor de 20 años, puede ser debida a la menor experiencia en el cuidado de recién nacidos, teniendo en consecuencia un menor conocimiento sobre las demandas y las dificultades que se pueden desarrollar durante la crianza. Por el contrario, las personas con edad superior de 31 años, han podido tener mayor experiencia y/o conocimiento de las necesidades que demanda un recién nacido, siendo por ende, los resultados obtenidos reflejo de ello.

Destacar la mayor necesidad formativa sobre cuidados básicos percibida por la población con edad comprendida entre los 31 y los 40 años, periodo de edad mayoritario dentro de nuestra población.

- ***Respecto al nivel de estudios de los participantes***

Aunque no se obtiene significancia estadística en ningún área temática en relación al nivel de estudios, como se observa en el gráfico 10, **existe una mayor demanda formativa en los participantes con un nivel de estudios medios**, salvo en *los cuidados específicos en la prematuridad, la estimulación del neurodesarrollo, la eliminación y la higiene*, donde las personas con mayor nivel de estudios despuntan. **Las familias con un nivel más bajo de estudios destacan por percibir una menor necesidad formativa, salvo en los cuidados básicos.**

El tener un nivel medio/superior de estudios, además de aportar a la persona conocimientos y competencias específicas, la suele dotar de mayores recursos de búsqueda de información, siendo esta mayor demanda formativa percibida consecuencia de un mayor conocimiento respecto a las necesidades específicas que lindan con la condición de prematuridad.

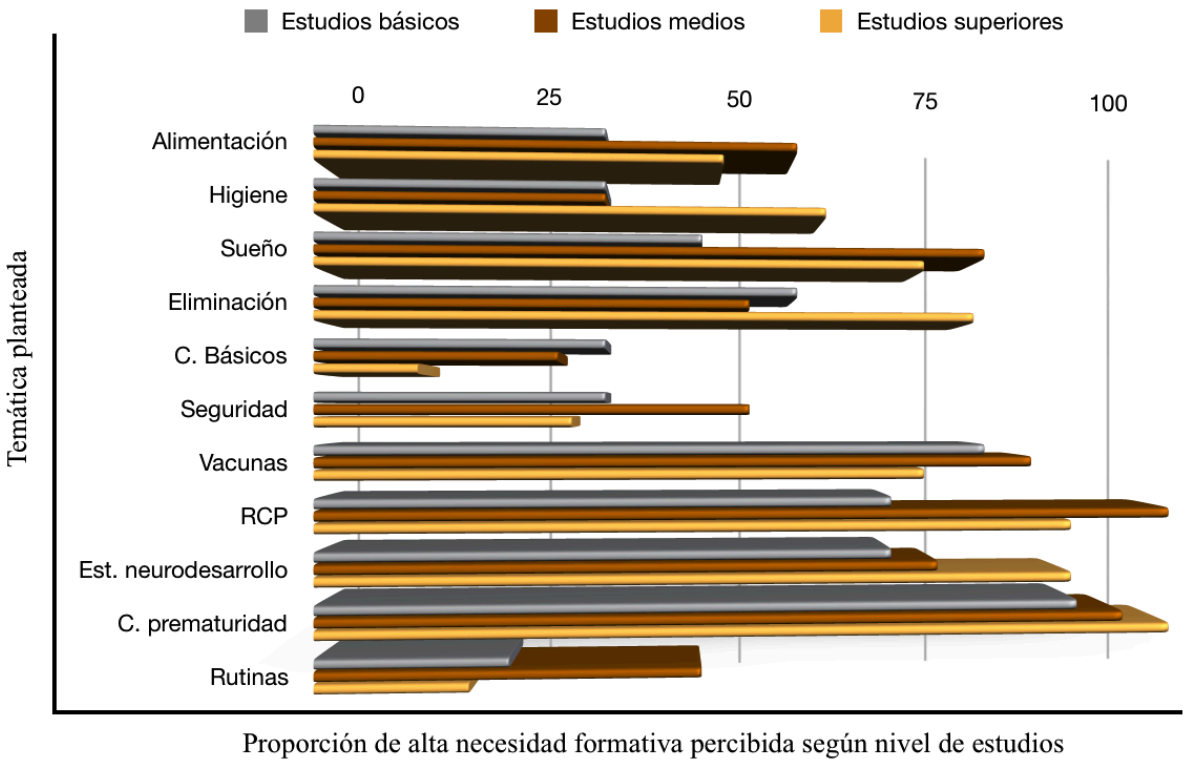


Gráfico 17. Proporción de alta necesidad formativa percibida en la temática planteada según el nivel educativo de los participantes. Elaboración propia.

- ***En el contexto de la situación laboral***

El estar en situación de empleo resulta ser una característica que **aumenta la necesidad percibida de formación** en toda la temática planteada, salvo en las madres desempleadas que reportaron una mayor necesidad formativa en cuidados básicos, mientras que los padres desempleados destacaron en la demanda de mayor formación sobre rutinas.

Para el padre empleado y la madre empleada, la alimentación y la higiene son temas que les genera una alta percepción de falta de formación (p-valor de ,006 y ,001, respectivamente).

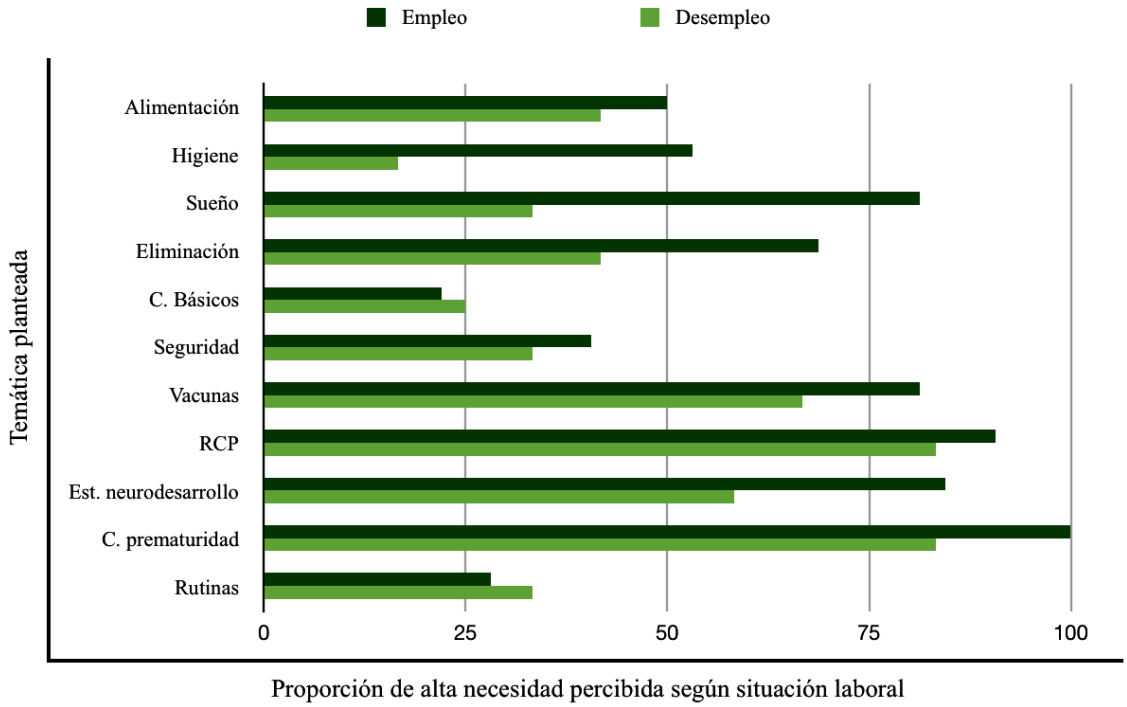


Gráfico 18. Proporción de alta necesidad formativa percibida en la temática planteada según la situación laboral de los participantes. Elaboración propia.

Con estos resultados obtenidos, resaltar cómo las personas en situación de desempleo, que tendrán como consecuencia mayor tiempo para dedicar al cuidado de sus hijos durante su ingreso hospitalario y tras el alta, tienen una mayor preocupación por cuidados más banales como son los cuidados básicos y las rutinas en el domicilio.

Estar en situación de empleo, tanto para madres como para padres, como puede observarse en el gráfico 18, es motivo para demandar una mayor formación en toda la temática planteada, destacando la preocupación por el sueño y la higiene. Es lógico pensar que la falta de tiempo, la necesaria reorganización familiar y el cansancio que implica el estar empleado, pueda crear en las familias una situación de inseguridad y percepción de baja competencia para desarrollar la mayoría de los cuidados comentados.

- ***Relativo al apoyo social percibido por los participantes***

La alta necesidad formativa percibida en aquellos cuidados que se consideran básicos como son la alimentación, la higiene, la seguridad, el sueño y la eliminación; se encuentra expresada por las familias que tienen la percepción de recibir apoyo sólo por parte de la familia paterna.

Tanto las personas que perciben recibir apoyo por parte de familia materna y paterna, como aquellas que no perciben ningún tipo de apoyo familiar, destacan por demandar una mayor formación en temas específicos como son los cuidados específicos de la prematuridad, la vacunación, la Reanimación Cardiopulmonar (RCP) y la estimulación del neurodesarrollo. Si bien, también son las únicas en demandar formación en cuidados básicos, aunque esta necesidad se muestra en una pequeña parte de los participantes.

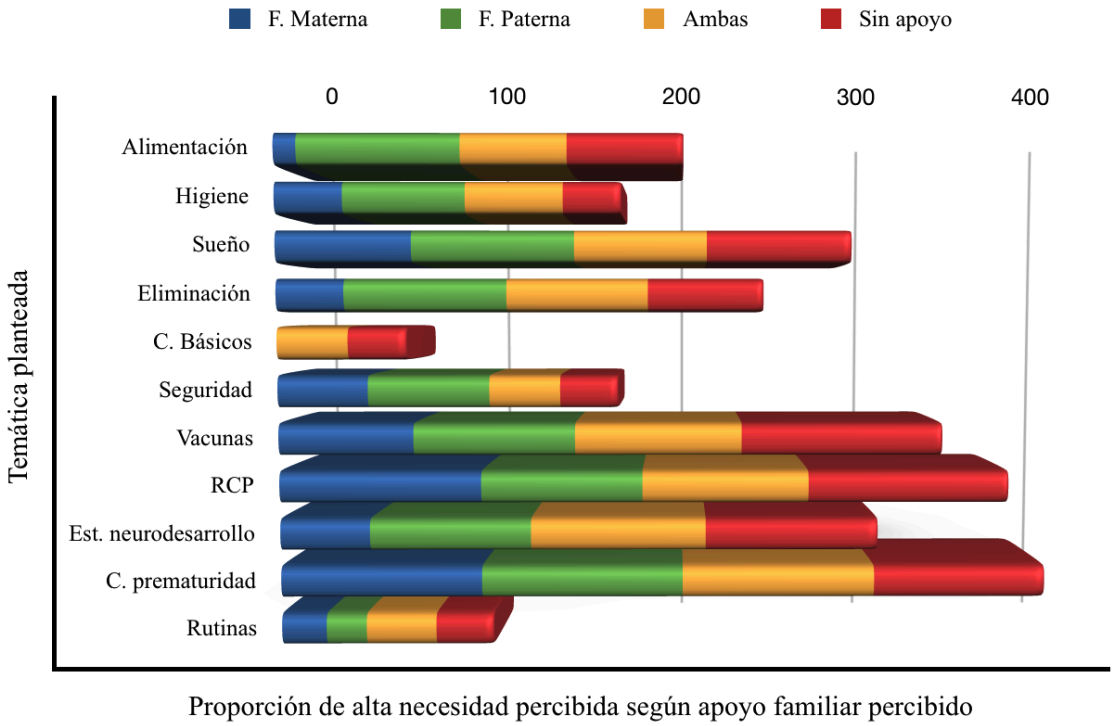


Gráfico 19. Proporción de alta necesidad formativa percibida en la temática planteada según la percepción de apoyo familiar de los participantes. Elaboración propia.

Destacar que tanto las personas que reciben un mayor apoyo social fuente de personas pertenecientes a ambas familias, paterna y materna; como las que no reciben apoyo familiar alguno, no guardan mucha diferencia entre sí, en relación a la mayor percepción formativa. Por lo que podemos concluir que, aunque no haya diferencias estadísticamente significativas, el **tener un mayor o menor apoyo familiar es indiferente a la demanda formativa que cada familia percibe.**

- ***Haciendo alusión a las semanas de gestación del niño nacido prematuro:***

Si consideramos la alta necesidad percibida de formación presente en las diferentes temáticas planteadas teniendo en cuenta las semanas de gestación que presentaron los niños al nacer, se observa un mayor porcentaje de alta necesidad en general en las familias con hijos nacidos a una **edad inferior a las 29 semanas de gestación.**

Puntualizando aún más, se observa que en la edad menor a 25 semanas de gestación, el mayor porcentaje de alta necesidad se encuentra en la *Vacunación (100%)* y en los *Cuidados en la prematuridad (100%)*; dentro de la edad comprendida entre 25 y 26 semanas + 6 días de gestación, destaca la alta necesidad en *Cuidados en la prematuridad (100%) y la Reanimación Cardiopulmonar (100%);* entre las 27 y las 28 semanas + 6 días de gestación, nos encontramos en su mayor porcentaje nuevamente a los *Cuidados en la prematuridad (100%), la Reanimación Cardiopulmonar (100%) y la Estimulación del neurodesarrollo (90%);* y por último, en la edad igual o mayor de 29 semanas de gestación, destaca con una alta demanda formativa la *Vacunación (84,2%), los Cuidados en la prematuridad (89,5%), la Reanimación Cardiopulmonar (84,2%) y la Estimulación del neurodesarrollo (84,2%).*

En los cuidados más rutinarios como son los *Cuidados Básicos*, la *Seguridad* y las *Rutinas*, se observa una mayor necesidad formativa percibida en las familias con hijos menores de 25 semanas de gestación al nacer; siendo el resto de cuidados básicos (*Higiene, Sueño, Eliminación)* más demandado en las edades comprendidas entre las 25

y las 28 semanas + 6 días de gestación. La *Alimentación* se encuentra entre la temática mayor demandada por las familias con niños con edad mayor y/o igual a 29 semanas al nacer.

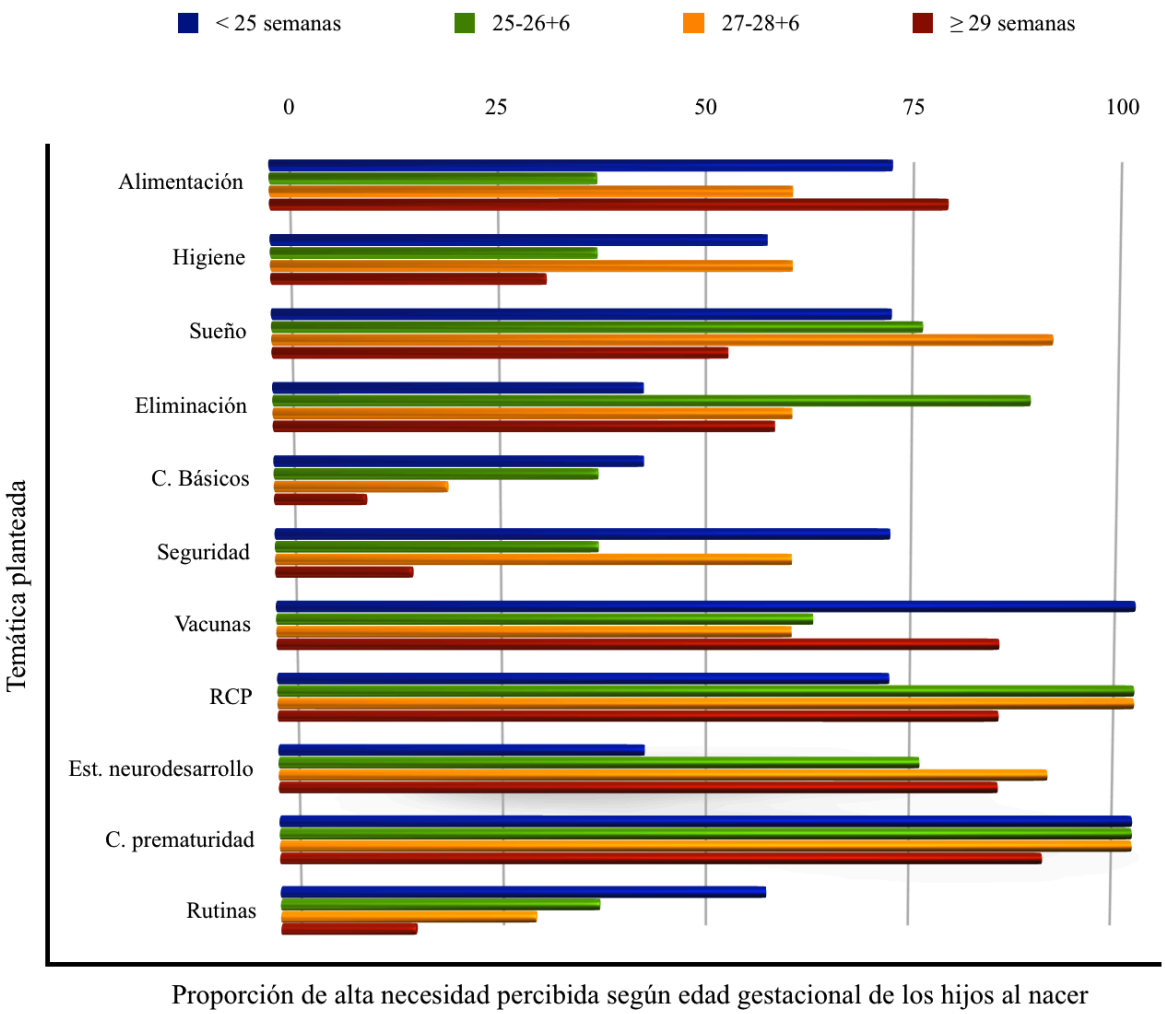


Gráfico 20. Proporción de alta necesidad formativa percibida en la temática planteada según la edad gestacional de los hijos al nacer. Elaboración propia.

Tras estos resultados, es de mención la alta necesidad formativa que presentan las familias con hijos nacidos con edad igual o menor a 29 semanas de gestación en cuidados considerados básicos hacia el recién nacido, sobre todo los que tienen hijos menores de 25 semanas al nacer, a pesar de su mayor tiempo de hospitalización.

A modo de resumen de este primer reporte de necesidades formativas encontradas en relación a los temas planteados en las familias que participaron en el cuestionario, se obtiene que los hombres (padres), percibían mayor necesidad formativa en todos los temas relativos al cuidado de su hijo, siendo una de las hipótesis planteadas al respecto, la obligada incorporación a la jornada laboral, ya que la hospitalización del hijo nacido prematuro suele ser más prolongada que el tiempo de baja paternal. Asimismo, comentábamos que esta alta necesidad percibida, aunque algo menor, también la encontrábamos en las madres, a pesar de estar mayor tiempo con sus hijos y de tener una mayor oportunidad de participar activamente en los cuidados durante la hospitalización. El ser familias primerizas, la condición de vulnerabilidad del recién nacido, los cuidados específicos que precisa y la monitorización clínica que ha precisado, pueden ser algunas de las razones para la presencia de esta inseguridad ante los conocimientos que disponen.

Estas posibles causas también podrían estar relacionadas con la mayor necesidad formativa en cuidados básicos conforme menor son las semanas de gestación del nacimiento del hijo, cuando es lógico pensar que las familias tendrán mayor seguridad en los mismos por permanecer mayor tiempo hospitalizados y con la ayuda de los profesionales sanitarios.

Se suma a todo ello una mayor demanda formativa en las familias con estudios medios y/o superiores. El mayor nivel formativo puede que haya dotado a las personas de mayor número de recursos de búsqueda de información y apoyo, conociendo la necesidad de llevar a cabo cuidados en su hijo que van más allá de los convencionales. Con esta premisa, pero desde la otra perspectiva, el que las familias con estudios básicos demandaran menos formación, puede deberse al desconocimiento de las necesidades que tendrá su hijo.

El estar en situación de empleo, con la ligada falta de tiempo y reorganización familiar, puede generar en las familias una situación de estrés e inseguridad que les haga demandar mayor formación. En el caso de los padres, al tener que incorporarse a la situación laboral de manera previa al alta hospitalaria, como se comentó con anterioridad, le hace ser partícipe en un menor número de cuidados durante la

hospitalización de su hijo, precisando por ello mayor conocimiento. Las familias desempleadas mostraron mayor preocupación por temas más banales como son los cuidados básicos y el establecimiento de rutinas.

En lo relativo al apoyo familiar percibido, las familias que perciben un mayor apoyo por parte de la familia paterna son las que demandan mayor formación, sobre todo en temática relacionada con cuidados básicos. Las familias que reciben apoyo por ambas partes o aquellas que no perciben ningún apoyo, aunque son extremos entre sí, comparten el demandar formación en temática más específica.

Por último mencionar como característico, que las familias con hijos muy prematuros (<32 semanas de gestación al nacer y/o peso inferior a 1500 gramos), demandan una mayor formación en temas más específicos como son la Reanimación Cardiopulmonar (RCP), los cuidados específicos de la prematuridad y la estimulación del neurodesarrollo; temas que podrían estar relacionados con los cuidados más complejos que requieren estos niños en las unidades de cuidados intensivos neonatales, y que una familia con un nacimiento a término con alta probabilidad no se plantearía.

Además, se les ofreció a las familias escribir libremente aquellas demandas de formación en temática no mencionada, obteniendo nuevos temas de interés como r*ecursos sociales y comunitarios; información sobre gestión de trámites legales y laborales; identificación y atención ante síntomas de principales enfermedades en el recién nacido; desarrollo, dificultades y necesidades futuras; y actuación y prevención del atragantamiento.*

Todo lo comentado, necesita una información más profunda para conseguir una mejor comprensión de la realidad de las familias que participan en nuestro estudio, ver si estas premisas o suposiciones mencionadas se pueden reportar por las propias familias, siendo la entrevista el mejor instrumento para conseguir una descripción de nuestro contexto más completa.

Tras la lectura de esta primera parte de la dimensión, ya conocemos cuáles son los temas que más interesan y preocupan a las familias de nuestro contexto, pero *¿cómo*

les gustaría recibir la formación? En la siguiente sección, se abordará las opiniones que tienen las familias sobre la metodología que más se ajusta a sus necesidades individuales, como forma de orientarnos en el diseño de nuestra futura intervención educativa.

B2. Necesidades formativas percibidas en relación con la metodología

En una segunda parte de la dimensión necesidades formativas de las familias, se recogió información sobre cómo y cuándo les gustaría recibir la formación, con qué metodología, en qué horario y durante cuánto tiempo.

En la construcción de nuestra intervención educativa, se consideró como aspectos metodológicos imprescindibles, aquellos que obtuvieron una representación mayor o igual al 50 por ciento de las personas participantes.

- ***Necesidades aportadas en el cuestionario respecto a las estrategias de formación***

Dentro de esta variable referente a la metodología deseada en una futura intervención educativa, se les ofreció a las familias como alternativas de respuestas *Grupal (1); Individual (2); y Ambas (3)*.

La mitad de las familias (51%), perciben la modalidad mixta con formación individual y grupal, como la más adecuada a sus necesidades, siendo esta percepción mayor tanto en madres como en padres. Del resto de la población, la mayor parte prefiere la formación individual (30%).

Aunque en la relación con las diferentes variables del estudio no se obtuvo una diferencia estadísticamente significativa, cabe mencionar las principales diversidades que se observaron en lo relativo a la edad de los participantes, a la estructura familiar, a la situación laboral, al apoyo social percibido y a las semanas de gestación al nacer de su hijo, obteniéndose que las personas que constituyen una familia monoparental, los menores de 30 años, las que tienen un hijo nacido con menos de 25 semanas de

gestación (prematuros extremos), las que se encuentran en situación de desempleo y aquellas que no perciben apoyo familiar, tienen como preferencia la formación individual.

Las personas con las características mencionadas, son las que curiosamente consideran que tienen una mayor relación con otras familias dentro de la unidad de neonatología, por lo que nos hace cuestionar *¿la relación entre familias dentro de la unidad de neonatología actúa como fuente de apoyo? ¿qué razones tienen las familias en la selección de la modalidad formativa?* Estas cuestiones, como se verá más adelante, adquirirán una respuesta gracias a las entrevistas realizadas.

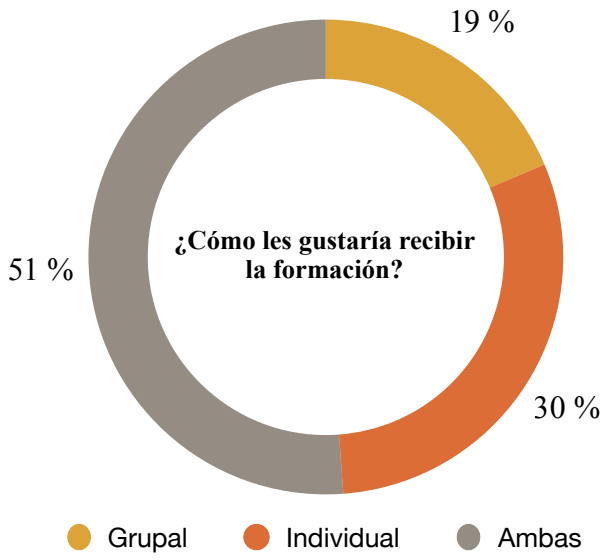


Gráfico 21. Preferencia de las familias respecto al número de discentes en una intervención educativa. Grupal, individual o ambas modalidades. Elaboración propia.

Al obtener la metodología mixta una representación mayor del 50 por ciento de los participantes, asumimos esta característica como indispensable dentro de la metodología idónea para nuestra población.

- ***Necesidades obtenidas en el cuestionario relativas al momento de aplicar la formación***

En esta ocasión se les preguntó a las familias sobre cuándo les gustaría recibir la formación, ofreciéndoles como opciones el *Previo al alta (1), Tras el alta (2) o Ambas (3).*

Salvo en las familias que tenían más de 2 hijos, en el resto de las variables, la opción de ambos momentos (previo al alta y tras el alta) fue la más seleccionada, seguida de la modalidad previa al alta.

En el caso de la familia numerosa, se eligió como preferente el recibir la intervención educativa tras el alta. Entendemos que la difícil reorganización familiar cuando se tiene que gestionar el cuidado de otros hijos fuera del hospital, puede ser el motivo para considerar la intervención educativa dentro del hospital como una fuente de estrés añadido a su situación, prefiriendo recibir la misma cuando ya se haya alcanzado la normalidad familiar con el alta domiciliaria.

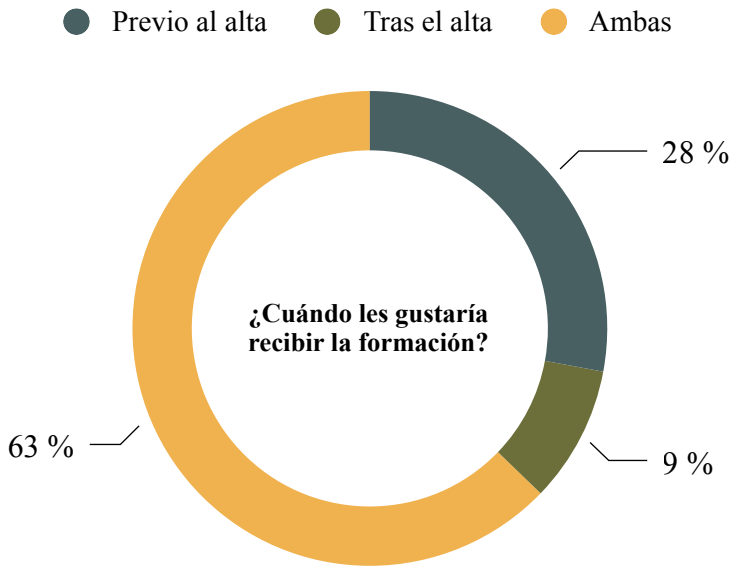


Gráfico 22. Preferencia de las familias respecto al momento de realizar una intervención educativa. Previo al alta, tras el alta o en ambos momentos. Elaboración propia.

Como se observa, vuelve a existir una mayor representación de participantes que consideran como más acertada aquella metodología que se distribuya tanto de manera

previa como posterior al alta domiciliaria. El apoyo que necesitan en esta difícil transición puede que sea el motivo de dicha elección.

- ***Necesidades registradas en el cuestionario en relación al horario más adaptado***

Teniendo en cuenta un horario de *Mañana (1), Tarde (2) o Indiferente (3)*, como cabría esperar, existe una mayor preferencia por el turno de tarde, siendo este repunte marcado en las respuestas obtenidas a través de los padres en situación de empleo (53,1%), ya que la mayoría de las madres en tal situación marcaron como opción preferente la *Indiferente.*

De manera general, al horario de tarde (43%), le sigue la flexibilidad horaria (36%) y la formación en turno de mañana (21%).

La mayor flexibilidad horaria que presentan las madres, puede ser debida a la ya mencionada característica que tienen sobre la elección de la tipología de contrato laboral tras la culminación de la baja maternal, siendo la reducción de jornada una opción exclusiva de las mismas (p-valor de ,009). Con dicha reducción de jornada, podrán disponer de mayor tiempo para poder gestionar la asistencia a una futura intervención educativa.

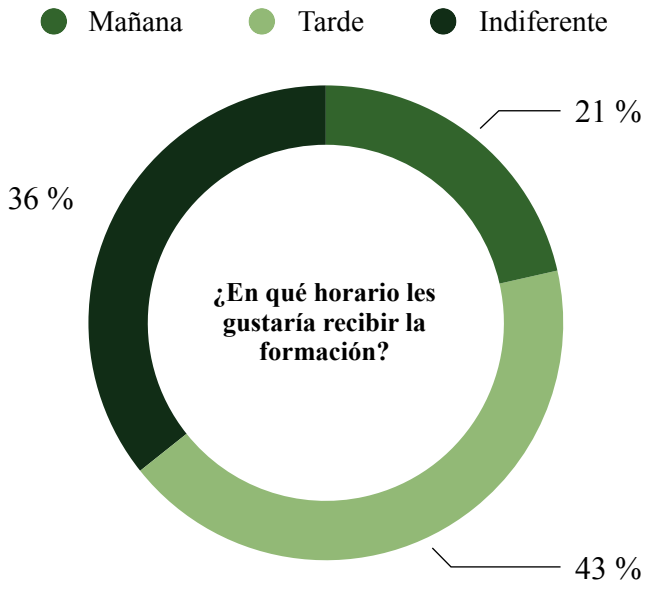


Gráfico 23. Preferencia de las familias respecto al horario para realizar una intervención educativa. Mañana, tarde o indiferente. Elaboración propia.

Como puede observarse a través del anterior gráfico, aunque existe una mayor proporción de familias que prefieren la modalidad en horario de tarde, ésta no ha sido seleccionada por la mayoría de la población (mayor o igual al 50%), por lo que en nuestro estudio, aunque se tendrá en consideración, no será requisito de implementación en una futura intervención educativa.

- ***Necesidades recogidas en el cuestionario relacionadas con la modalidad formativa***

Dentro de esta variable estudiada, entramos en un aspecto importante dentro del formato didáctico que regirá la metodología de nuestra intervención educativa. Al respecto, se le pide información a las familias sobre qué modalidad les resulta más adaptada a sus necesidades, ofreciéndoles como opciones las modalidades *Presencial (1), Virtual (2) o Ambas (3).*

La modalidad que destaca como elección en mayor parte de las familias (58%), es que la metodología empleada tenga los dos formatos didácticos, el presencial y el virtual.

Aunque de nuevo no encontramos diferencias estadísticamente significativas como para poder establecer una relación entre las variables, sí que se observa que tanto en las personas con menos de 20 años, en las no empleadas y aquellas cuyo hijo al nacer tenía menos de 25 semanas de gestación, optaron por el formato presencial como el más adaptado a sus necesidades.

El formato virtual exclusivo, sin soporte presencial, fue seleccionado en todos los casos con un valor inferior al 20 por ciento de la población, a pesar de que casi la totalidad de los participantes disponían de internet tanto por vía telefónica como a través de un ordenador personal (97,7%; 95,5%; respectivamente).

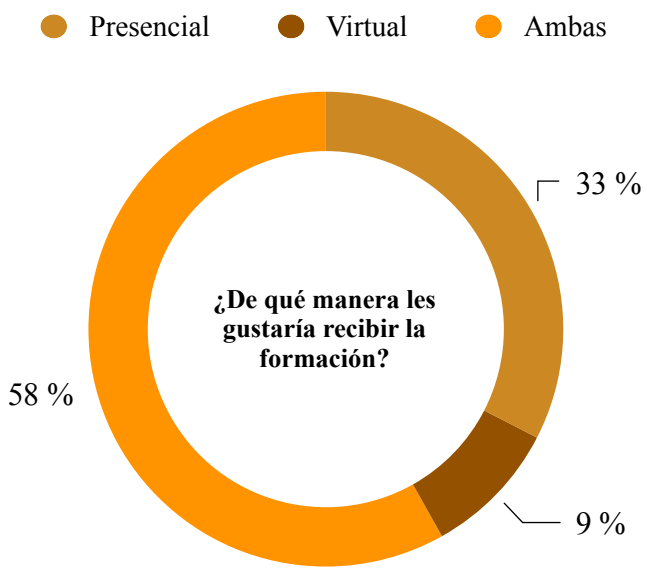


Gráfico 24. Preferencia de las familias respecto a la modalidad didáctica preferente para realizar una intervención educativa. Presencial, virtual o ambas. Elaboración propia.

La formación presencial, apoyada con la virtual, es la opción más acertada dentro de nuestra población. Nos falta conocer el por qué, aspecto que abordaremos en los resultados de nuestra entrevista.

- ***Necesidades señaladas en el cuestionario sobre el tiempo necesario de duración***

Dentro de esta variable, se le facilitó a las familias una lista de los posibles tiempos que pudieran constituir la duración de una intervención educativa, barajando desde la realización en menos de un mes (1), hasta la edad escolar (6).

Las familias coinciden con lo defendido por la Sociedad Española de Neonatología en el mencionado protocolo nacional de seguimiento de los recién nacidos muy prematuros (SENeo, 2017); la necesidad de que exista una intervención educativa que abarque todas las etapas de desarrollo del niño hasta la edad escolar (38%).

A diferencia de las familias de niños nacidos con 29 semanas o más de gestación, que consideraban que la formación debería durar como máximo un mes, el resto de familias daban mayor importancia a la formación hasta la edad escolar. El

mayor tiempo de hospitalización y la mayor percepción de vulnerabilidad conforme es menor la edad gestacional al nacer, pueden ser causas de la percepción de necesitar un apoyo formativo hasta la edad escolar.

Coincidente con las primeras familias nombradas, las personas en situación de desempleo, también consideran que la duración de la intervención educativa que se implante no es necesario que se amplíe a más de un mes. Este hecho puede ser debido a que, al tener mayor disposición de tiempo, han podido solventar dudas sobre cuidados del recién nacido, no percibiendo las familias la necesidad de continuar con el apoyo formativo pasados los años; o bien, a que las personas desempleadas que consideraron como preferente la formación menor de un mes, también eran en su mayor proporción personas con más hijos, por lo que la experiencia personal y parental les podría hacer competentes en materia de cuidados del niño a lo largo de sus primeros años.

A pesar de la variabilidad en las respuestas obtenidas, cabe mencionar que la mayor parte de las familias consideran necesaria una intervención educativa que tenga una duración como mínimo de un mes tras el alta, como puede observarse en el siguiente gráfico:

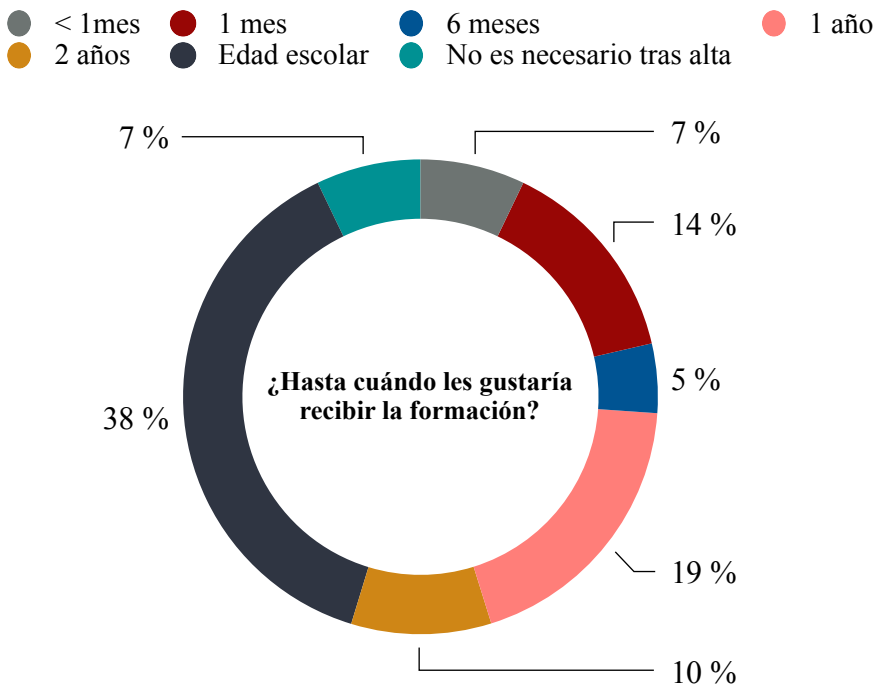


Gráfico 25. Preferencia de las familias respecto a la duración de una intervención educativa. Elaboración propia.

Si bien, aunque el periodo de tiempo hasta la edad escolar fue el más seleccionado por las personas que participaron, no se logra alcanzar el mínimo porcentaje considerado en el estudio para adjudicar a esta característica didáctica el valor de imprescindible en nuestra futura intervención educativa (<50% de la población).

Como síntesis de los resultados obtenidos dentro de las necesidades formativas**,** teniendo en cuenta la metodología que más se adapta a las necesidades de las familias de nuestro contexto, podemos decir que la misma deberá disponer tanto de **una parte formativa individual como de otra de carácter grupal; tendrá que ser desarrollada tanto anterior como posterior al alta; y contar con una metodología mixta con recursos didácticos presenciales y virtuales** (figura 38).

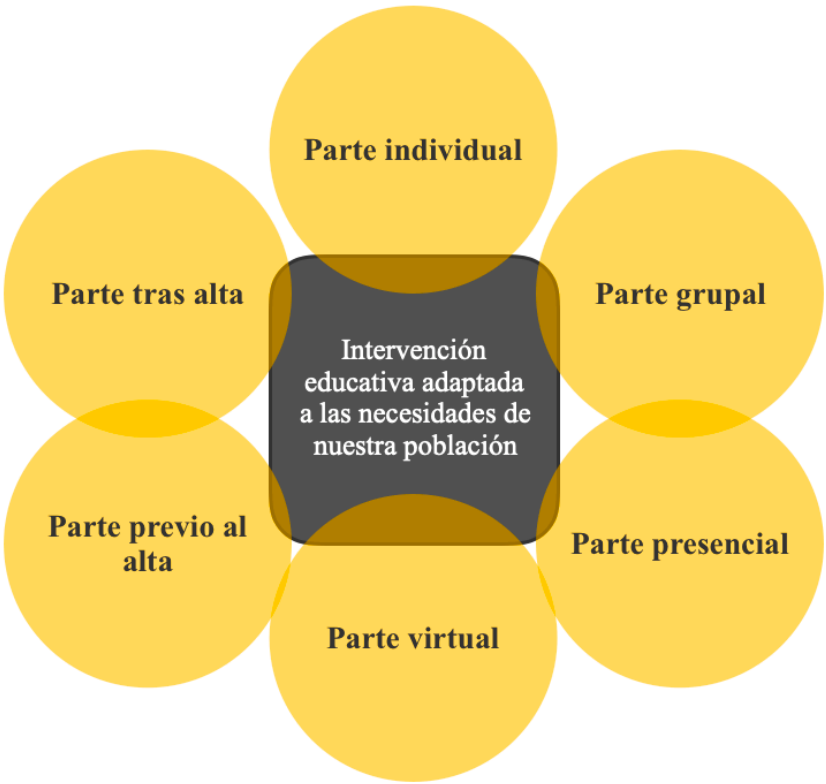


Figura 38. Características de la intervención educativa que más se adapta a las necesidades de nuestra población. Elaboración propia.

B3. Necesidades formativas percibidas en el contexto de mitos y realidades que existen sobre la prematuridad

Dentro de esta tercera dimensión referente a las necesidades formativas, se incluyen un total de 14 afirmaciones, 7 verdaderas y 7 falsas, relativas a la prematuridad, los cuidados específicos y la estimulación del neurodesarrollo (tabla 25).

Utilizar como alternativas verdadero o falso, es una manera simple de evaluar el conocimiento de las familias con respecto a los cuidados específicos que requieren sus hijos por el hecho de haber nacido prematuro, así como conocer la existencia de falsos mitos que pueden conducir a cuidados inadecuados. Se ofreció también la alternativa de "No se conoce", que nos indicaría desconocimiento al respecto.

Con la finalidad de delimitar los resultados obtenidos, se considerará que existe desconocimiento en aquella afirmación que haya obtenido respuestas erróneas o desconocidas en una proporción mayor o igual al 50% de los participantes, y que por tanto, comprenderían una temática con un déficit formativo dentro de nuestra población.

AFIRMACIONES QUE SE SUGIEREN	RESPUESTA CORRECTA
1. Los niños que nacieron prematuros precisan siempre cuidados especiales a lo largo de su vida.	F
2. Los niños que nacieron prematuros tienen más riesgo de padecer enfermedades respiratorias.	V
3. Los niños que nacieron prematuros tienen más riesgo de padecer alteraciones neurológicas.	V
4. Los niños que nacieron prematuros necesitan comer por dos para recuperar el peso.	F
5. El parto prematuro es debido a algún acontecimiento o error que se tuvo durante el embarazo.	F
6. Los niños que nacieron prematuros deben tener las visitas de familiares, amigos y/o conocidos restringidas.	V
7. Los niños que nacieron prematuros deben evitar salir a la calle los primeros meses de vida.	F
8. Los niños que nacieron prematuros suelen tener problemas en el aprendizaje.	V

AFIRMACIONES QUE SE SUGIEREN	RESPUESTA CORRECTA
9. Los niños que nacieron prematuros son más independientes y necesitan menos cariño que otros niños y niñas que nacieron a su tiempo.	F
10. Los niños que nacieron prematuros necesitan cuidados de estimulación.	V
11. Los niños que nacieron prematuros crecen siendo más frágiles y débiles que los niños y niñas nacidos a su tiempo.	F
12. Con los niños que nacieron prematuros se deben evitar los espacios cerrados y/o mal ventilados.	V
13. Los niños que nacieron prematuros tienen unos ritmos de desarrollo individuales y no comparables.	V
14. Los niños que nacieron prematuros necesitan un ambiente sin estímulos, ya que tienden a ser muy nerviosos.	F

Tabla 25. Dimensión mitos y realidades del cuestionario. Afirmaciones planteadas y las respuestas correctas. Elaboración propia.

Se obtiene que la mayor parte de las familias de nuestra población, tienen conocimientos sobre los cuidados específicos que requiere el niño nacido prematuro como son las actividades preventivas de la transmisión de enfermedades respiratorias, el control de visitas evitando la conglomeración de personas en un espacio cerrado, y la necesidad que tiene el recién nacido prematuro de recibir una estimulación adecuada a su desarrollo, con un ritmo individual. Asimismo, también se descarta en la mayoría de los participantes la concepción de mitos y creencias falsas sobre la prematuridad, como es el caso de que son niños más frágiles, que necesitan menos cariño, que deben comer por dos, entre otras creencias falsas contempladas.

Dentro de los mitos y los cuidados específicos que se citan en relación a la prematuridad, nos centraremos en comentar aquellas afirmaciones que guardan relación con la atención y la estimulación del neurodesarrollo (7, 8, 9, 10, 11, 13 y 14).

Se obtiene respuestas erróneas en más del 50% de los participantes, en la afirmación 8 "*Los niños que nacieron prematuros suelen tener problemas en el aprendizaje"* (respuestas incorrectas en el 68,2% de la población).

El desconocimiento que tienen las familias sobre el riesgo que presentan estos niños de desarrollar dificultades en el aprendizaje (Allotey et ál, 2017; Cabral de Paula et ál, 2017; Fernández Batanero y Orta, 2011), puede llevar a que no se detecten determinadas alteraciones cuyo diagnóstico e intervención temprana son esenciales. Al realizar el análisis de esta afirmación con respecto al resto de variables socioeducativas, obtenemos que los padres, las personas en situación de empleo, las personas primerizas, aquellas con hijo nacido con una semana de gestación superior a 27; son aquellas que mayor número de respuestas incorrectas ha tenido; es decir, aquellas que consideran que el nacer prematuro no supone ningún riesgo en el desarrollo del aprendizaje. Asimismo, se observa que conforme aumenta la edad de las personas participantes, se incrementa el número de respuestas incorrectas, siendo el nivel de estudios superior el que mayor número de respuestas correctas obtuvo. Aunque en ninguna de estas relaciones se pudo establecer una significancia estadística, son aspectos que pueden guiar sobre qué personas necesitan mayor formación al respecto.

La presencia de respuestas erróneas en la afirmación 7 "*Los niños que nacieron prematuros deben evitar salir a la calle los primeros meses de vida"* (50%), puede indicar que estas familias adopten medidas de sobreprotección excesivas privando al niño de los estímulos que le ofrece el medio ambiente, pudiendo dificultar su desarrollo social, así como la propia percepción de seguridad, autonomía e independencia (Combs-Orme et ál, 2003; Pérez-López, 2014). Realizando la comparación con las diferentes variables se obtiene que las madres, las personas con edad situada en los periodos extremos (<20 años y >41 años), aquellas con nivel superior de estudios, en situación de empleo y con hijos con edad al nacer comprendida entre las 25 y las 29 semanas de gestación, son las personas que más respuestas acertadas obtuvieron.

Asimismo, aunque en el resto de las afirmaciones referidas a la atención y estimulación del neurodesarrollo, no se encuentren dentro de los valores de porcentaje límite para concebir desconocimiento al respecto, su presencia, aunque sea menor, es motivo de preocupación.

A razón de ello, nos encontramos que el 45,4% de la población estudiada, considera como falsa la afirmación 13 "*Los niños que nacieron prematuros tienen unos*

ritmos de desarrollo individuales y no comparables". La comparación del desarrollo de estos niños nacidos prematuros con otros niños, pueden llevar a las familias a tomar medidas exigentes que conducirán a la frustración tanto del niño como de la propia familia, al no alcanzar los hitos que se consideran adecuados para la edad o que ya han sido conseguidos por otros niños de la misma edad, a modo de ejemplo. En este caso; ser madre, tener una edad entre los 21 y los 40 años, tener nivel de estudios bajos, estar en situación de desempleo, tener otros hijos y haber tenido un hijo nacido con menos de 25 semanas o con más de 29 semanas; se muestran como características de las personas que más consideran esta afirmación no cierta, por lo que tendrán más riesgo de desarrollar las dificultades comentadas. Aunque ninguna relación llega a adquirir una significancia estadística, es curioso como el hecho de tener otros hijos aumenta el riesgo de tener que comparar la evolución de su hijo nacido prematuro con su otro hijo.

Aunque se ha obtenido la creencia falsa número 9, "*Los niños que nacieron prematuros son más independientes y necesitan menos cariño que otros niños y niñas que nacieron a su tiempo"*, como cierta en una minoría de la población (16%), esta cifra sigue siendo un alarmante resultado.

El considerar las familias que un niño por el hecho de ser prematuro necesita menor atención y afectividad que un niño nacido a término, nos puede estar indicando un mayor riesgo de desarrollar conductas inadecuadas, encontrando en la evidencia consultada la existencia de casos extremos de maltrato infantil (Manson et ál, 2018; Martínez, 2010; Puls et ál, 2019). Aunque en todas las variables estudiadas se obtuvo un mayor porcentaje de aciertos; es decir, de considerar esta afirmación como falsa; el mayor número de respuestas incorrectas se obtuvo en las madres, en las personas con edad superior a 31 años (las menores de esta edad respondieron todas de forma correcta), poseer nivel bajo de estudios, estar en situación de desempleo, tener otros hijos, así como tener un niño nacido prematuro con edad al nacer inferior de 25 semanas o con edad comprendida entre las 27 y las 29 semanas de gestación. El tener un hijo con edad gestacional al nacer extrema, puede crear en las familias mayores dificultades en la creación de un adecuado vínculo afectivo, ya que la situación clínica suele estar mayormente comprometida, dificultando la interacción entre niño y familia. Además,

como se vio en el marco teórico, son niños que pueden mostrarse más irascibles e hipersensibles a los estímulos que se les ofrece, lo que puede llevar a las familias a pensar que necesitan menor afectividad y mayor independencia.

Siguiendo con la adecuada estimulación del neurodesarrollo, se considera necesario señalar el 25% de personas que consideran que la afirmación 14 "Los niños que nacieron prematuros necesitan un ambiente sin estímulos, ya que tienden a ser muy nerviosos", es verdadera. El no ofrecer un ambiente adecuado en estímulos y el no promover entornos donde el niño pueda experimentar diferentes estímulos que conseguirán el adecuado transcurso de su neurodesarrollo, puede desembocar en el desarrollo de consecuencias que podrán llegar a afectar a lo largo de su infancia, adolescencia y vida adulta (Barudy y Dantagnan, 2010).

Un neurodesarrollo adecuado, necesita un entorno adecuado con estímulos óptimos. La familia, como ya fue referenciada en nuestro marco teórico, emerge como figura clave, siendo el entorno principal promotor y co-constructor del neurodesarrollo infantil en los primeros años de vida, años que marcarán el curso de la infancia, adolescencia y adultez del niño que ha nacido prematuro.

En esta última afirmación, nos encontramos que las madres, las personas con menos de 30 años, y las personas desempleadas; son las que más se relacionan con la percepción equivocada de que los recién nacidos prematuros no precisan estímulos, presentándose en las personas desempleadas (p-valor de ,000); y en las menores de 20 años las respuestas incorrectas con mayor proporción que las correctas. Lo que más destaca de los datos obtenidos es el hecho de que a menor edad gestacional, mayor es esta percepción de ofrecer al niño un ambiente libre de estímulos para no provocar su mayor nerviosismo, cuando debe ser todo lo contrario, ya que, a menor edad gestacional, mayor es el riesgo de desarrollar alteraciones del neurodesarrollo, por lo que las intervenciones tempranas mediante estímulos adecuados, son necesarias y justificadas.

Estos últimos resultados en las diferentes variables, coinciden con los obtenidos en la afirmación 10, salvo en la edad gestacional, ya que a menor edad gestacional

mayor es la percepción de que se deben realizar cuidados de estimulación. Por tanto, o bien las familias no entienden del todo lo que es la estimulación del neurodesarrollo, o bien, creen que es importante pero no lo relacionan con ofrecer estímulos a sus hijos. En los siguientes apartados podremos ver la formación que han recibido en la unidad de neonatología sobre estimulación y qué entienden estas familias sobre el concepto.

Por último, no siendo menos importante, resaltar las personas que consideran verdadera la afirmación número 11 (27,2%), la cual cita que *"Los niños que nacieron prematuros crecen siendo más frágiles y débiles que los niños nacidos a su tiempo"*. La concepción de niño frágil y vulnerable, puede hacer que estas familias adopten cuidados y estímulos en menor grado de la capacidad real del niño, limitando el desarrollo de sus competencias motoras, cognitivas y socioemocionales (Green y Solnit, 1964). Esta percepción errónea vuelve a predominar en madres, en personas con edad entre los 31 y los 40 años, con nivel de estudios bajos, desempleadas, con más de un hijo, aumentando el número de errores cuanto menor es la edad gestacional. Aunque la mayoría de personas (>50%) en todos los casos, han respondido de manera correcta, la existencia de personas con la percepción errónea de esta afirmación puede provocar en el niño y su neurodesarrollo consecuencias permanentes.

La importancia de otorgar al niño afectividad, seguridad, independencia, autonomía y respeto hacia su propio ritmo de desarrollo, de aprovechar los estímulos que ofrece el medio ambiente y los diferentes entornos sociales que rodean al niño, de crear entornos con estímulos adecuados a las necesidades y competencias individuales, así como conocer aquellos signos de alarma en la consecución de hitos del desarrollo que pueden estar indicando una alteración del neurodesarrollo, son aspectos relacionados con la atención y el cuidado del neurodesarrollo del niño nacido prematuro. Por lo que, los resultados obtenidos al respecto, nos están indicando desconocimiento por parte de la población estudiada, siendo alta la necesidad de trabajar con las familias para conseguir un mayor conocimiento al respecto, proporcionando al niño nacido prematuro de todas las oportunidades posibles para conseguir potenciar sus competencias dentro de su ritmo y sus capacidades individuales.

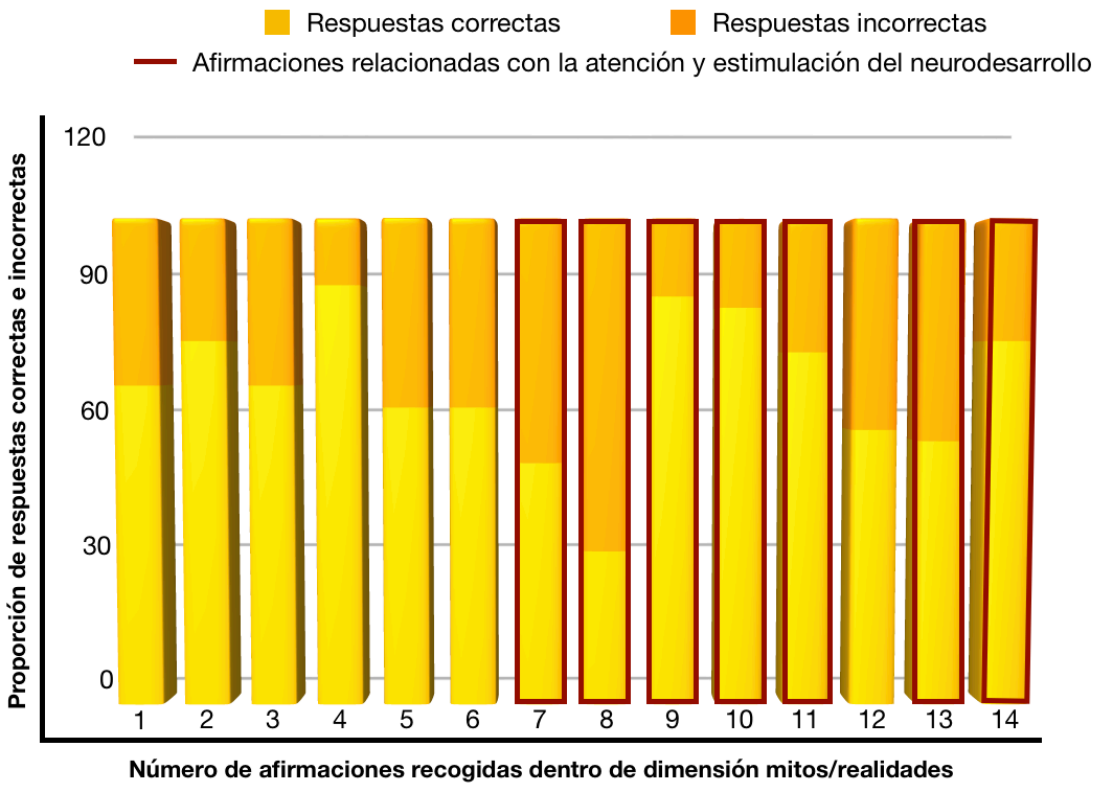


Gráfico 26. Respuestas correctas e incorrectas obtenidas en la evaluación de conocimientos sobre mitos y realidades que las familias tienen respecto a la prematuridad. Elaboración propia.

A pesar de lo comentado, como se puede observar en el gráfico 26, existe una mayor proporción de respuestas correctas obtenidas en relación con los cuidados específicos y los mitos en el contexto de la prematuridad. Por lo que podemos concluir, que referente a esta dimensión, las familias se encuentran bien informadas, no obviando destacar, que las 3 afirmaciones que más respuestas incorrectas han obtenido, son pertenecientes al grupo de afirmaciones relacionadas con la atención y la estimulación al neurodesarrollo (8, 7 y 13, respectivamente).

Siguiendo estos resultados, en la siguiente dimensión de nuestro cuestionario, indagaremos más sobre los conocimientos que tienen las familias respecto a la estimulación del neurodesarrollo en cuanto a la formación recibida al respecto por parte de los profesionales sanitarios durante el tiempo de hospitalización.

B4. Formación recibida por parte de los profesionales sanitarios en relación con los cuidados básicos y los cuidados de estimulación del neurodesarrollo

Dentro de esta dimensión, como se hacía antesala en el anterior apartado, se recogerán aquellos cuidados básicos y de estimulación del neurodesarrollo que, según las familias que participaron en el estudio, recibieron ayuda y formación por parte de los profesionales sanitarios durante su hospitalización.

- En relación a los cuidados básicos

Casi la totalidad de las personas participantes, consideran que sí han sido formadas en cuidados básicos dentro de la unidad de neonatología (**93,2%**), consiguiendo una p-valor de ,000 la relación de esta variable con la no presencia de otros hijos en la familia, llevando a la interpretación de que al ser familia primeriza se obtiene una mayor percepción de formación por parte de los profesionales sanitarios. Ello puede ser debido a que estas familias, debido a la posible inexperiencia previa sobre cuidados básicos, demanden mayor formación que las familias con más de un hijo.

Si bien, lo que más destacada es la parte cualitativa, ya que en la pregunta abierta que se le ofrece a las familias, las personas son libres de expresar y describir aquellos cuidados de los que recibieron formación.

Entre los cuidados básicos registrados se encuentran *la alimentación, la higiene, el cambio de pañal, el método canguro, el cuidado postural, la contención, la prevención de la muerte súbita del lactante, el cuidado de las secreciones nasales y oculares, el vestido, los masajes abdominales, la eliminación, signos de alarma en relación con la coloración de la piel, cuidados de prevención del atragantamiento;* incluso un padre de un niño nacido con 28 semanas refiere haber recibido formación sobre las *maniobras de Reanimación Cardiopulmonar (RCP).*

Son muchas las horas donde las familias se apoyan y comparten el cuidado de su hijo con los profesionales sanitarios. La unidad de cuidados intermedios neonatales, se caracteriza por brindar mayor independencia a las familias sobre los cuidados, con la

finalidad de mejorar y ampliar las competencias y la seguridad parental previo al alta hospitalaria.

Tal despliegue de formación recibida, coincide con el hecho de que los cuidados básicos en el recién nacido, fue una de las temáticas que menos percepción de necesidad formativa obtuvo en nuestro cuestionario (véase B1. Necesidades formativas relativo a la temática).

- En el contexto de la estimulación y los cuidados del neurodesarrollo

Cuando realizamos la pregunta a las familias sobre si han recibido formación sobre cómo estimular a su hijo en casa, el porcentaje de respuestas afirmativas disminuye al **23%**. Con la finalidad de concretar aún más, el cuestionario recogía la opción de cumplimentar aquellos cuidados de estimulación de los que recibieron formación, obteniéndose que la mayoría de las respuestas estaban relacionadas con la estimulación rectal y los masajes abdominales, o con la estimulación del recién nacido cuando realizaba una apnea respiratoria. Si bien, también se ofrecieron respuestas acertadas sobre cuidados para estimular del neurodesarrollo:

Semanas de gestación al nacer	Parentesco familiar	Respuesta
24+5	Madre	*En decúbito prono hacer estímulos para que mueva la cabeza, mover los brazos, y manos abrir y cerrar*
23+6	Madre	*Masajes y postura al acostarlo*
31	Madre	*Acariciarle manos y pies, tocarle la carita…*
27+6	Padre	*Contarles cosas, cantar o tararear cuando está despierto. Importancia del piel con piel*
25	Madre	*Igual no para el futuro, sí la importancia del canguro, de hablarle, cogerle y vincularse*

Tabla 26. Cuidados sobre estimulación del neurodesarrollo descritos por las familias que recibieron formación en la unidad de neonatología. Elaboración propia.

En primer lugar, cabe destacar que las respuestas dadas procedían en su mayoría en las familias con niños nacidos a una edad gestacional extrema, pudiendo estar más concienciadas sobre la importancia de los cuidados de estimulación del neurodesarrollo, demandando de los profesionales sanitarios mayores interrogantes.

Si bien, en las respuestas dadas en la pregunta anterior sobre cuidados básicos, ya se registraban cuidados que están más relacionados con el neurodesarrollo como son el método canguro, el hablar y la contención. Por lo que hace plantear tres escenarios posibles; uno donde las familias desconozcan que mediante esos cuidados considerados básicos se promueva y se estimule el neurodesarrollo; otro donde las familias no hayan entendido bien la pregunta planteada, entendiéndose que la cuestión iba dirigida a otros cuidados que utilizan el verbo estimular de igual manera; o bien, que realmente no existe formación al respecto en la unidad de neonatología.

Por todo ello, es necesario profundizar más sobre los conocimientos que poseen las familias y sobre cuál ha sido su fuente de información, aspectos que obtendrán respuesta tanto en las entrevistas realizadas en las familias como en las opiniones que presentan los propios profesionales sanitarios, recogidas con el grupo de discusión.

B5. Necesidades formativas demandadas

Una de las preguntas abiertas que se le ofrece a las familias dentro del cuestionario es la que guarda relación con la formación que les hubiese gustado recibir y que, hasta la actualidad según sus opiniones, esa información ha sido insuficiente o nula.

El tema que destaca dentro de las demandas de las familias del recién nacido prematuro, son en relación al diagnóstico y actuación ante situaciones de emergencia, los conocidos como primeros auxilios. Una de las tantas lecciones que las familias han podido aprender dentro de la unidad de neonatología, es la importancia de reducir el tiempo de actuación ante problemas de salud y enfermedades que pueden atentar con la vida del recién nacido, interviniendo los profesionales sanitarios de forma inmediata

cuando así se requería, donde un simple cambio de coloración, podía estar indicando el inicio de una infección.

El formar parte en un periodo largo de tiempo del trabajo diario que realizan los profesionales sanitarios dentro de las unidades de neonatología, puede hacer que estas familias se preocupen por patologías y por signos de alarma que se escapan de la normalidad de conocimiento y de información demandada dentro de una familia con un nacimiento a término.

La temática referida a la atención y actuación en situaciones urgentes reflejadas por las familias son las que siguen: *la detección de los signos de alarma de enfermedades; las maniobras de Reanimación Cardiopulmonar (RCP); la seguridad en casa, en el transporte y en la calle; los cuidados de primeros auxilios; sobre cómo actuar ante el dolor y la fiebre; cómo medir constantes sin el monitor; cómo administrar medicamentos; y saber ante qué situaciones o patologías se debe acudir a urgencias inmediatamente.*

Ante tal despliegue de complicaciones y cuidados específicos cuya carencia de información produce preocupación en las familias participantes, no cabe duda de la ansiedad experimentada por los mismos cuando reciben el alta hospitalaria, ya que están pensando más en las alteraciones y dificultades que se podrán desarrollar, cuando lo más probable es que nada de eso ocurra.

Es necesario en nuestro contexto, por tanto, implantar sesiones formativas e información referida a los cuidados y los signos de alarma de las alteraciones y enfermedades más frecuentes que se pueden desarrollar a lo largo de la infancia; así como aquellos signos y síntomas que nos están indicando una urgencia vital, ofreciendo a las familias las pautas y los recursos necesarios para pedir la ayuda sanitaria, e incluso los pasos para comenzar a intervenir ante un caso de emergencia vital como es la parada cardiorrespiratoria.

Pasando a la temática que nos ocupa dentro de nuestro estudio, la atención y la estimulación del neurodesarrollo, en el apartado anterior pudimos ver cómo los conocimientos al respecto eran escasos, ofreciéndose tres escenarios como diferentes

hipótesis de casualidad al respecto. Pues bien, tras la lectura, síntesis y análisis de la formación demandada por las familias, reducimos estas hipótesis a dos; el error en la redacción de la misma pudiendo llevar a las familias a confundir la palabra "estimulación", o a que efectivamente no se está realizando formación específica sobre estimulación en la unidad de neonatología. Las familias que demandan esta formación, aunque no son la mayoría, saben lo que demandan, aunque carecen de los recursos para poder conseguir resolver su necesidad.

"Aprender más para hacer ejercicios y que mi hija tenga un desarrollo sin limitaciones" (M.24.C6)(1). Todo lo referido a la evolución del desarrollo y cómo pueden contribuir como familia para mejorar la misma, es temática de interés en muchas familias.

Una formación personalizada, con talleres y vídeos que expliquen cómo realizar actividades para estimular a su hijo en casa, *"estimulación, tanto física como cognitiva, incidiendo en las necesidades que pueda tener mi hija"* (M.29.C20), conocimientos acerca de los diferentes hitos y desarrollo para saber qué esperar en los próximos meses y años, todo ello recogido en un material del que se pueda acceder de forma flexible y que incluya *"instrucciones claras sobre estimulación para estimular al bebé, qué signos de alarma pueden percibirse como problemas de desarrollo, atención…"* (P.28.C22), contando con el seguimiento y apoyo continuo del personal sanitario.

En este breve párrafo, se resume todas las necesidades demandadas por las familias relativo a la atención del neurodesarrollo, destacando el hecho de que sí que conocen la importancia de la estimulación del neurodesarrollo y que, efectivamente, se encuadra dentro de la temática que más preocupa y que mayor demanda formativa tiene dentro de la población de nuestro contexto de estudio.

(1) Cabe recordar que para asegurar la confidencialidad de los datos obtenidos, el cuestionario era anónimo, aunque sí se recogían unos datos socioeducativos que nos permitieron clasificar la información utilizando unos códigos constituidos en tres partes. La primera, con "M" o "P", se hace referencia a ser una respuesta dada por una madre o un padre, respectivamente. A continuación, el número que sigue, hace referencia a la edad gestacional de su hijo al nacer (en semanas de gestación). Por último, se identifica el número de cuestionario donde puede encontrarse dicha información. La cita "M.24.C6" nos estaría indicando que la información está recogida en el cuestionario número 6 y ha sido redactado por una madre con un hijo nacido a las 24 semanas de gestación.

Información sobre lactancia materna y su donación; sobre los recursos socioeconómicos, sobre el futuro seguimiento de su hijo; sobre cuidados específicos en la prematuridad; y sobre el cuidado y prevención de los cólicos del lactante, son otras temáticas de interés señaladas por las familias.

C. Necesidades de apoyo socioemocional

Mediante esta dimensión de nuestro cuestionario, se toma una fotografía de las necesidades socioemocionales que perciben las familias, obteniéndose la información a través de 6 preguntas abiertas.

Dichas preguntas, como se apelaba en la descripción del plan de análisis del cuestionario, permitieron crear un sistema de dimensiones, categorías y códigos, que facilitaron la clasificación y el análisis posterior de la información (tabla 27).

Como forma de identificar las respuestas obtenidas a través de los cuestionarios anónimos, las citas textuales seguirán el siguiente diseño: *"soy una persona muy tranquila y emocionalmente muy estable y fuerte"* (M.28.C20).

DIMENSIÓN	CATEGORÍA	CÓDIGO	PREGUNTA
APOYO SOCIAL	APOYO SOCIAL PERCIBIDO	AS.AP	*¿Considera que tiene apoyo social suficiente para el cuidado de su hijo?¿Por qué?*
	CONOCIMIENTOS APOYO COMUNITARIO	AS.RC	*¿Conoce algún recurso comunitario de apoyo a madres y padres?*
APOYO EMOCIONAL	SENTIMIENTOS ALTA	AE.SA	*¿Qué sentimientos le genera la aproximación al alta?*
	SATISFACCIÓN ROL PARENTAL	AE.RP	*¿Se siente capacitado/a para cuidar a su hijo en estos momentos?¿Por qué?*
	RELACIÓN FAMILIA-HIJO	AE.RF	*¿Considera que la relación con su hijo, hubiese sido diferente si el parto hubiera sido a término?¿Por qué?*

DIMENSIÓN	CATEGORÍA	CÓDIGO	PREGUNTA
	NECESIDAD PERCIBIDA DE APOYO EMOCIONAL	AE.AP	*¿Piensa usted que necesita apoyo emocional para hacer frente al cuidado de su hijo?¿Por qué?*

Tabla 27. Clasificación de preguntas pertenecientes a la dimensión necesidades socioemocionales según un sistema de dimensiones categoriales. Cuestionario *ad hoc* Conociendo nuestro Contexto. Elaboración propia.

A continuación, se desarrollarán las respuestas obtenidas de las familias participantes, siguiendo el sistema de dimensiones categoriales comentado, como forma de facilitar la descripción y la primera toma de contacto con las necesidades socioemocionales registradas:

- ***Apoyo social percibido***

Cuando las familias contestan la pregunta sobre cómo perciben el apoyo social que reciben, el apoyo familiar destaca entre los demás. La mayor parte de los participantes se encontraban apoyados por sus familiares en este largo proceso, aunque algunos describieron limitaciones importantes que podían obstaculizar el acceso a un buen apoyo social o la percepción del mismo, encontrándose entre ellas, la situación laboral.

"Durante mi baja paternal sí (la familia apoya, pero lo que puede, hasta cierto punto). Tras la baja, 4 semanas, vuelvo a mi jornada laboral de 8 horas" (P.29.C16). Los cuidados que requiere un niño nacido prematuro, en cuestión de visitas médicas, prevención de las infecciones respiratorias, la recomendación de la no incorporación a la guardería en el primer año de vida, entre otros cuidados específicos recomendados, hacen que las familias que se encuentran en situación de empleo, tengan que enfrentarse a una situación de crisis familiar no apoyada por la sociedad laboral a la que forma parte, como así describe una madre de un recién nacido de 29 semanas de gestación *"A*

nivel laboral no me van a facilitar las cosas para las visitas médicas, etc…dichas visitas pueden conllevarme problemas laborales" (M.29.C19).

"Es demasiado intenso" (P.27.C32). Esta crisis familiar, en el caso del padre, comienza antes de recibir el alta hospitalaria, teniendo que entrar en el cansado bucle de trabajo, hospital, trabajo. Aunque poco a poco la sociedad española lucha por ampliar el tiempo de baja paternal, aún éste se queda demasiado corto en relación al período de hospitalización que requiere su hijo nacido prematuro, periodo que se traduce en meses de idas y venidas, de estrés, y, por ende, de dificultad de poder disfrutar de su rol parental.

Otra limitación que ha sido nombrada por algunas familias, es el hecho de no disponer a tiempo completo del apoyo familiar, ya que se encuentran viviendo en ciudades diferentes, incluso en comunidades y países diferentes, como ocurre en el caso de una madre cuya familia y amigos se encuentran en Italia.

Las personas que no cuentan con el apoyo social suficiente, necesitan conocer y hacer uso de los recursos sociales que ofrece la propia sociedad, en nuestro caso, los recursos y ayudas ofrecidas por la Comunidad de Madrid. Pero, ¿son conocidos estos recursos? Esta pregunta se responderá en la categoría que sigue.

- ***Conocimientos sobre apoyo comunitario***

Y la respuesta es no. La mayoría de las familias perciben que no se sienten informadas a nivel de recursos y ayudas de las cuáles son beneficiarias por el hecho de ser familia de un niño nacido prematuro y/o por las circunstancias socioeconómicas individuales.

"Desconozco apoyo social fuera de mi círculo" (M.28.C10), opinión compartida por la gran mayoría de las familias. La Comunidad de Madrid, dispone de asociaciones y centros de ayuda y apoyo a las familias de niños nacidos prematuros; incluso, en el propio hospital de estudio, el Hospital 12 de Octubre de Madrid, existe una unidad de trabajo social, donde las familias pueden acudir a informarse, ¿pero conocen su

existencia?¿se puede mejorar el acceso a dicha información? Indudablemente, el obtener como respuesta el no tener conocimiento alguno de estos recursos en 36 de las personas participantes, nos está indicando la necesidad de mejorar este aspecto y facilitar el acceso de estas familias a dicha información.

Sí nombrar, la apreciación que realizan dos personas sobre el apoyo social que reciben en el propio hospital gracias a los talleres de lactancia y a las reuniones de familias que se celebran cada semana dentro de la unidad de neonatología. El apoyo entre familias que han pasado o están pasando por la misma situación, como vimos en nuestro marco teórico, puede ser una gran fuente de apoyo social, pero *¿por qué no ha sido esta respuesta seleccionada en la mayoría de nuestras familias?¿cómo ven las familias de nuestro contexto el apoyo entre iguales?* Estos interrogantes que nacen de la fotografía que nos muestra nuestro cuestionario, como también vimos en la parte metodológica, encontrarán su respuesta por medio de las entrevistas realizadas a las familias.

Entre los recursos comunitarios conocidos, se encuentran asociaciones de familias de niños prematuros, de apoyo a la lactancia materna y centros de Atención Temprana. Estos conocimientos se encontraron en familias opuestas en relación a la edad gestacional; es decir, las respuestas se obtuvieron en dos personas con hijos nacidos por debajo de la semana 25 de gestación, y en tres personas con hijos que tenían más de 29 semanas de gestación al nacer. Entre ambos periodos de edad gestacional, existe un gran paréntesis de familias con hijos nacidos en semanas y días intermedios, que carecen de dicha información, estando la mayoría de las familias que forman parte de nuestro contexto, incluidas dentro del mismo.

- ***Sentimientos hacia el alta***

Entrando en las necesidades emocionales, cabe recordar que las familias a las que se les hizo entrega del cuestionario se encontraban en la unidad de cuidados intermedios neonatales, antesala de recibir el alta hospitalaria.

Retomando nuestro marco teórico, la evidencia mostró en las familias de prematuros pertenecientes a otros países, una ambivalencia de sentimientos de cara a recibir el alta hospitalaria, ambivalencia que también se muestra en nuestra población. *"Ilusión, excitación, angustia, esperanza y preocupación"* (P.28.C20), un cóctel de sentimientos experimentados por muchas madres y padres de nuestra población. Emociones que podemos clasificar en función de si son positivas o negativas, así como el número de veces que aparecieron en los discursos escritos de las familias:

- *Sentimientos positivos:* alegría (18), felicidad (8), ilusión (6), tranquilidad (3), saber que está su hijo bien (3), seguridad (2), esperanza (2), satisfacción (1), descanso (1) y responsabilidad (1).

- *Sentimientos negativos:* miedo (16), ansiedad (7), preocupación (5), incertidumbre (5), inseguridad (4), agobio (2) y tristeza por dejar el hospital (2).

A nivel cuantitativo, predominan los sentimientos positivos frente a la idea de recibir el alta hospitalaria. La alegría y la felicidad de cerrar la situación vivida, la tranquilidad y el descanso de volver a la normalidad y saber que su hijo se encuentra bien, la satisfacción por lo conseguido, *"un sueño cumplido"* (M.26.C2).

Dentro de las emociones negativas, destacar el miedo como sentimiento predominante, el miedo por no saber actuar, por no saber cuidar, el miedo de que *"coma, respire y succione bien"* (M.30.C4), el miedo a lo desconocido. Todos estos miedos son fruto de la inseguridad y la insatisfacción con el rol parental, ya que la mayoría van acompañados de falta de confianza hacia uno mismo, de la percepción de no saber, del *"¿podré todo sola?"* (M.27.C43).

Destacar los sentimientos negativos respecto al abandono del ambiente hospitalario, que fueron expresados por dos personas con hijos nacidos con menos de 25 semanas de gestación. La larga hospitalización, hace sentir en estas familias tristeza por perder los momentos vividos y los profesionales y familias conocidas dentro del hospital. Con el día a día, y el paso de los meses, se crean vínculos entre las personas

que se encuentran como profesionales y como receptoras de cuidados, incluso entre las mismas familias, vínculos que van más allá de los cuidados del recién nacido prematuro, pudiendo ser estas personas una gran fuente de apoyo que las familias sienten perder cuando reciben el alta hospitalaria, *"hemos vivido muchas cosas aquí"* (P.24.C24).

Una intervención educativa puede ser la fuente del apoyo socioemocional que necesitan estas familias para afrontar el alta domiciliaria con mayor confianza, satisfacción y seguridad hacia sus competencias y su rol parental.

- ***Satisfacción rol parental***

"Ahora mismo me siento cómoda manejándole, estoy aprendiendo mucho en el hospital. Pienso que en casa me sentiré igual, aunque siempre tendré cierto miedo a que aparezcan ciertos problemas médicos de salud y no saber cómo reaccionar" (M. 25.C35). Este párrafo, redactado por una madre con un hijo nacido a las 25 semanas, expresa y resume el resto de la información que se recoge por parte de las familias.

La seguridad por saber hacer bien los cuidados básicos al hijo, es una percepción generalizada en las personas participantes, sintiendo que la seguridad experimentada en el desempeño del rol parental, es fruto de la formación y el aprendizaje experimentado durante el tiempo de hospitalización; así como la presencia de la experiencia cuidando otros hermanos.

"Al pasar tanto tiempo con ella, aprendes a conocerla, sus gestos" (M.28.C9). El conocer al hijo, saber qué le molesta, qué le gusta, el conocerse mutuamente, son aspectos que promueven los cuidados centrados en el desarrollo y la familia, cuidados que guían la filosofía de esta unidad de neonatología.

Las inseguridades parece que guardan relación con la existencia de situaciones que se puedan desarrollar en el hogar y que, por motivo de no haberlas vivido durante el tiempo de hospitalización, las familias no saben si disponen de los recursos necesarios

para hacer saber afrontarlo, como es el caso de la presencia de enfermedades o situaciones que pongan en riesgo la vida del niño.

Otra de las inseguridades respecto a su desempeño del rol, viene acompañada de la percepción frágil de su hijo, *"me siento capacitado, pero al ser prematuro me parece que no lo voy a hacer bien"* (P.28.C42). El síndrome de niño vulnerable, la percepción de seguir viendo al niño pequeño y débil, ya se mostró en las respuestas obtenidas en la dimensión de mitos y realidades de la prematuridad. Esta percepción existe en nuestra población, aunque sea en una minoría, pudiendo tener como resultado en estas familias una crianza dificultosa y sobreprotectora que traerá consecuencias permanentes en el desarrollo y la vida del niño.

Por tanto, las familias se sienten capacitadas, pero no seguras ni satisfechas con su rol parental. La percepción de falta de conocimientos y recursos para hacer frente a los cuidados específicos que se salen de la norma es el principal motivo de preocupación. Además, esta situación se encuentra acompañada con la visión errónea que se tiene respecto a las capacidades y competencias de su hijo nacido prematuro, haciéndoles pensar que el cuidado tendrá que ser diferente, más adaptado y delicado, debido a la fragilidad del mismo.

Estas percepciones que parece que existen ante la imagen del niño que ha nacido prematuro, a pesar de los meses, puede llevar a las familias a experimentar dificultades en la interacción y relación con su hijo; y bajo esta premisa, preguntamos a las familias la pregunta que da forma a la siguiente categoría.

- ***Relación familia-hijo***

"Hubiese sido de otra manera, sin tener tantos temores y control como ahora" (M.28.C13). El comentario que realiza esta madre nos sirve de enlace con las dificultades ya planteadas en el apartado anterior respecto a la interacción de la familia con su hijo nacido prematuro.

Hay una parte de las familias que consideran que la prematuridad ha provocado que la relación con su hijo haya sido peor que si hubiese nacido a término. La situación inesperada, la ruptura de todo lo idealizado, donde el miedo y la incertidumbre pasan a un primer plano, apartando la alegría que se debe experimentar al tener un hijo. Como dice una madre de un niño nacido con 26 semanas de gestación, si el nacimiento hubiese sido a término *"hubiese disfrutado de la experiencia de ser madre"* (M.26.C2). Algunas familias aún no han aceptado que esta situación se haya producido, existiendo personas que aún tienen sentimientos de culpabilidad al respecto (véase mitos y realidades prematuridad), culpabilidad que les dificulta el establecer el correcto vínculo con su hijo, teniendo presente que todo hubiese sido diferente con el nacimiento a término, *"no lo sé…pero seguro que hubiera sido con menos estrés"* (M.27.C11); sobre todo, esta percepción estaba presente si tenían la experiencia de un nacimiento a término anterior.

Las horas que deben permanecer en el hospital, es otro de los motivos que algunas familias reportan para considerar que la relación con hijo nacido prematuro es diferente. *"Aunque aquí puedas estar 24h, tienes que ir a casa a descansar unas horas o no se rinde"* (P.30.C28), el cansancio, el volver a casa sin el hijo, el no poder atender por igual al resto de los hermanos, son motivos que hacen que las familias no experimenten ni perciban el nacimiento de su hijo con el disfrute que hubiesen deseado, *"tener que separarme de ella ha sido muy frustrante"* (M.25.C36).

En el caso de una madre de un niño nacido con 25 semanas de gestación, la preocupación por tener dificultades en su relación va más allá de los primeros momentos con su hijo, pensando que la condición de prematuridad, por la mayor atención y dedicación que requiere, *"podrá probablemente modificar un poco la relación"* (M.25.C35). Con la incertidumbre sobre el futuro desarrollo del hijo, vuelven a aparecer las expresiones referidas a tener una mayor protección y dedicación, con el ya mencionado riesgo que supone la sobreprotección y la falta de autonomía.

Después existe otro grupo de familias que consideran que la relación es distinta pero para bien, ya que gracias al nacimiento prematuro han podido disfrutar de su hijo

antes de tiempo, aprender muchos cuidados y darle mayor importancia al piel con piel, sensaciones que les hicieron mejorar el vínculo con su hijo.

También nos encontramos ante el hecho de que la mayoría de las familias que participaron en el estudio eran primerizas, por lo que, al no tener experiencia paternal previa, *"no sé cómo hubiera vivido la situación a término"* (M.28.C10), no pudieron comparar la situación experimentada con ninguna otra.

Si es cierto, que nos encontramos con el testimonio de familias que no le dan importancia al hecho de nacer con unas semanas de gestación u otras, *"para mí es igual que sea antes o a la hora, siento el mismo sentimiento de madre"* (M.26.C12). Ven a su hijo como lo que es, independientemente de las circunstancias vividas, *"es mi hija y la quiero tanto si es prematura como si es a término"* (P.24.C23).

"Es difícil saber lo que habría pasado en otras circunstancias" (M.25.C35). Aunque compartamos la apreciación de esta madre, el conocer si las familias describen sentimientos de dificultad en las interacciones con su hijo, o si han superado y aceptado la situación de prematuridad, son respuestas que pueden mostrarnos necesidades cuya falta de respuesta podría ser un impedimento para que se adopten cuidados de crianza basados en la confianza, la seguridad y la satisfacción con el papel que se desempeña como madre o padre.

- ***Necesidad percibida de apoyo emocional***

Esta última categoría recoge las respuestas de las familias respecto, como su propio nombre indica, a la percepción de tener apoyo emocional suficiente. La mayor parte de las familias reclaman la necesaria existencia de la figura de un psicólogo clínico en las unidades de neonatología, sobre todo al principio, cuando tiene lugar el nacimiento prematuro, *"lo necesité cuando nació, hoy en día ya estoy muy mentalizada de lo que debo hacer"* (M.24.C6).

La opinión de esta última madre, es compartida, siendo una minoría las personas que sienten que el apoyo emocional del que disponen actualmente es insuficiente, *"hay momentos que me bloqueo de los nervios, me pongo mal"* (P.28.C41).

Las personas que no perciben este apoyo, coinciden con ser aquellas que tampoco perciben apoyo social ni por parte de la familia, de amigos ni de la comunidad.

La figura del profesional de psicología y de trabajo social en este contexto, se muestra necesaria y esencial para detectar necesidades que recibirían una mejor respuesta, ya sea ante el proceso de duelo que comienza incluso antes de que se produzca el nacimiento; durante el vaivén de emociones experimentadas durante el largo proceso; y en el ansiado final; donde el apoyo socioemocional vuelve a cobrar una gran relevancia, *"siempre viene bien un apoyo para hacerlo lo mejor posible"* (M. 30.C29).

Cabe mencionar, la percepción que las familias sienten sobre el apoyo emocional que reciben por parte del profesional sanitario. Al igual que veíamos en el apoyo social, el equipo de salud se encuentra en todos los momentos que la familia vive con su hijo, en el primer momento que lo ve, que lo coge, que le cambia su primer pañal; dentro de la unidad de neonatología se crea un vínculo entre todas las personas, estando las familias agradecidas por ello, *"es fundamental el cariño de las enfermeras y médicos para sobrellevar todo"* (M.27.C43).

A modo de resumen, hemos podido observar, que a nivel social nos encontramos, de forma general, a familias con buen apoyo social percibido, tanto de la familia como de amigos. Existen ciertos obstáculos como son las dificultades y las trabas que se enfrentan las familias cuando intentan conciliar vida personal, familiar y laboral; así como no percibir el apoyo social suficiente por limitaciones geográficas. Estas carencias, aunque pueden ser apoyadas por los recursos socioeconómicos existentes a nivel comunitario, éstos son desconocidos por la mayoría de las personas que cumplimentaron nuestro cuestionario.

A nivel emocional, queda reflejada la ambivalencia de las emociones experimentadas ante el alta hospitalaria, donde aunque predominen los sentimientos de felicidad, existe un miedo arraigado que provoca en las familias una creciente ansiedad e incertidumbre hacia los cuidados que desempeñarán en casa.

De forma general, estas familias se sienten bastante capacitadas para el desempeño de su rol parental en los cuidados básicos, los cuáles han podido aprender y practicar junto con los profesionales sanitarios, los cuáles han sido fuente de apoyo social y emocional.

Las mayores inseguridades aparecen cuando se piensan en situaciones no experimentadas hasta la fecha, como pueden ser aquellas que atentan con la vida del niño en el domicilio. Las familias de nuestra población de muy prematuros, como vimos en las necesidades formativas en relación a la temática, van mucho más allá de los cuidados básicos normales de todo recién nacido, generándoles ansiedad problemas que puedan desarrollarse en el futuro, de los que no hubiesen pensado si el nacimiento hubiese sido a término.

En cuando a las diferencias en el establecimiento del vínculo y la relación al nacer prematuro, hay diversidad de opiniones. Por un lado, están las familias que aún se siguen culpando y siguen viendo a la prematuridad como un acontecimiento que no le hizo disfrutar de la parentalidad como así desearon; mientras que hay otras que ven el nacimiento de su hijo como algo positivo que les ha permitido experimentar emociones más profundas como las vividas con el piel con piel, así como conocer a su hijo lo suficiente como para tener una mayor seguridad hacia su rol parental.

La imagen de niño frágil y vulnerable se sigue recogiendo en los comentarios de algunas familias, siendo más marcada en aquellas que tienen otros hijos. La percepción de niño vulnerable, puede hacer a las familias adoptar cuidados de control y protección, que hacen de la parentalidad una situación donde continuamente está presente la incertidumbre, la preocupación y la ansiedad hacia el futuro, sin saber, que las acciones que realicen en el presente, las limitaciones que ofrezcan al neurodesarrollo de su hijo, conducirán a esas temidas consecuencias futuras.

El apoyo socioemocional, debería ser un derecho que recibieran todas las familias que pasen por el proceso de un nacimiento prematuro, independientemente de sus circunstancias, siendo este apoyo ofrecido de forma multidisciplinar.

El elaborar e implementar una formación que cumpla con los requisitos comentados por las familias como adecuados a sus necesidades (individual y grupal; presencial y virtual; previo al alta y posterior), puede actuar al mismo tiempo como fuente de apoyo socioemocional, mejorando y/o afianzando la satisfacción, la seguridad y la competencia parental.

Aunque a través de nuestro Cuestionario *ad hoc* Conociendo nuestro Contexto, hemos podido elaborar una descripción bastante completa sobre las necesidades que presentan las familias de nuestro estudio, la prematuridad, como fenómeno complejo y único, necesita de una comprensión más profunda para poder llegar a entender ciertas premisas que con la fotografía del cuestionario no hemos podido responder, siendo la entrevista, uno de los instrumentos más reconocidos en la recolección de una información más profunda y dinámica, siendo a continuación los resultados que se presentan.

IV.2. Descripción e interpretación de los resultados obtenidos a través de la entrevista

Como se vio en el bloque de metodología de nuestro estudio, aunque en la elaboración de la entrevista se partió de las dimensiones contempladas al inicio del estudio, *necesidades formativas y socioemocionales,* con un total de 9 categorías; tras la transcripción, análisis, clasificación, organización de los datos y codificación abierta, se construyó un nuevo sistema dimensional con 20 categorías (véase figura 31 y 39).

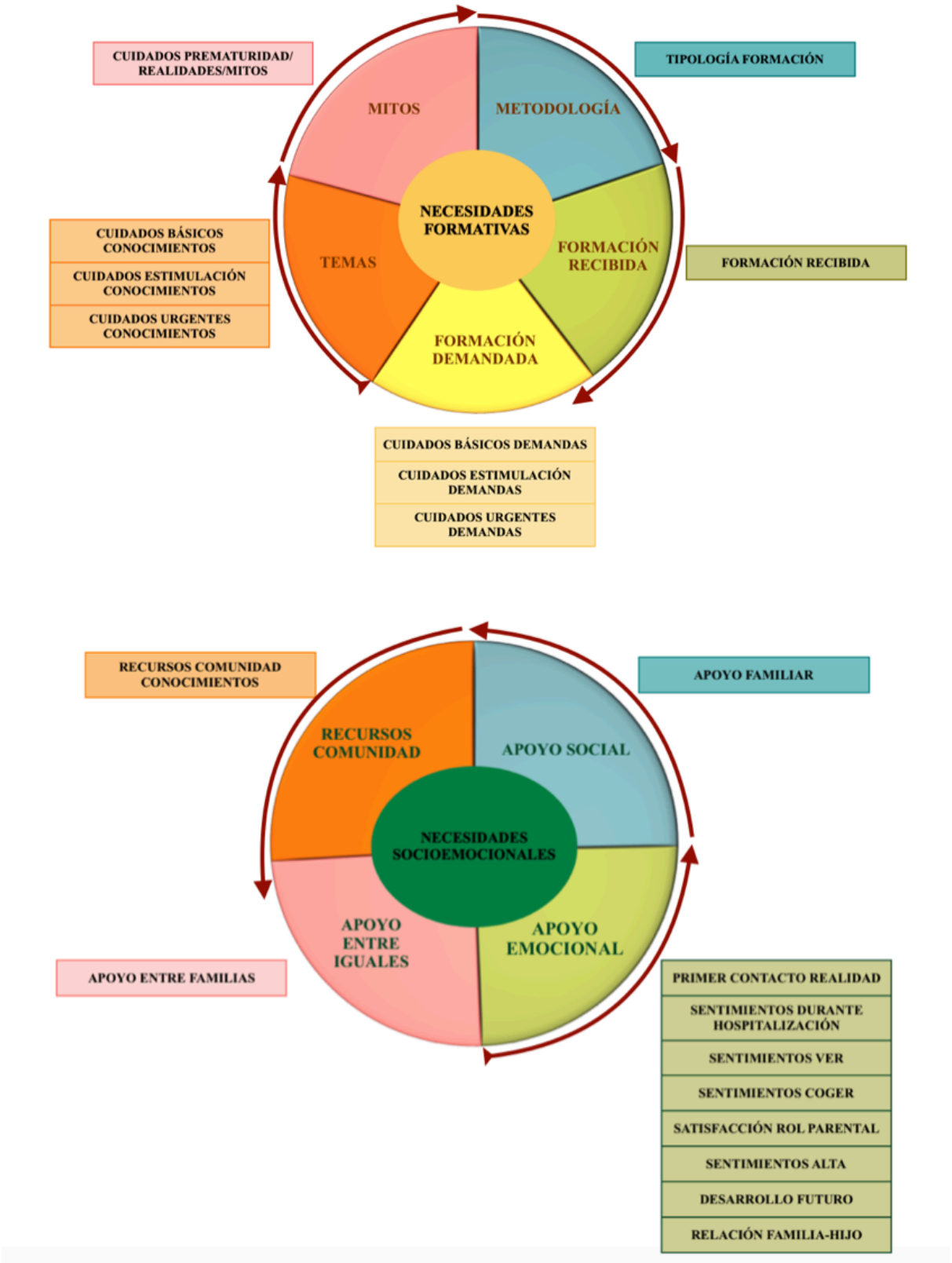


Figura 39. Dimensiones, categorías y conjunto de subcategorías como guía en la presentación de los resultados de la entrevista. Elaboración propia.

Sin más, a continuación, se presentarán los resultados obtenidos dentro de las dimensiones del estudio, siguiendo el orden de las categorías y subcategorías que forman parte de la propia entrevista, como el siguiente esquema muestra:

Dimensión necesidades formativas

- ***A. Temas***
  - *A1.* Conocimientos cuidados básicos
  - *A2.* Conocimientos cuidados urgentes
  - *A3.* Conocimientos cuidados estimulación
- ***B. Mitos***
- ***C. Metodología***
- ***D. Formación recibida***
- ***E. Formación demandada***
  - *E1.* Demandas cuidados básicos
  - *E2.* Demandas cuidados urgentes
  - *E3.* Demandas cuidados estimulación

Dimensión necesidades socioemocionales

- ***F. Apoyo emocional***
  - *F1.* Primer contacto con la realidad
  - *F2.* Sentimientos al verle
  - *F3.* Sentimientos al cogerle
  - *F4.* Sentimientos durante hospitalización
  - *F5.* Satisfacción rol parental
  - *F6.* Relación familia-hijo
  - *F7.* Sentimientos alta
  - *F8.* Desarrollo futuro
- ***G. Apoyo familiar***
- ***H. Recursos comunitarios***
- ***I. Apoyo entre iguales***

DIMENSIÓN NECESIDADES FORMATIVAS

Dentro de la dimensión de nuestro estudio *Necesidades Formativas*, se pretende indagar sobre los conocimientos que presentan las familias con respecto a los cuidados básicos, los cuidados urgentes y los cuidados centrados en el neurodesarrollo (*Temas*); averiguar si existe la presencia de mitos y creencias falsas sobre la prematuridad, así como conocimientos respecto a los cuidados específicos (*Mitos*); conocer la tipología de formación considerada como la más adecuada para sus necesidades individuales (*Metodología);* describir la formación que ya han recibido por parte de los profesionales sanitarios durante el tiempo de hospitalización de su hijo (*Formación recibida*); y por último, anotar aquella formación que es demandada por la propia familia como necesaria , respecto a cuidados básicos, urgentes y de estimulación del neurodesarrollo (*Formación demandada)*.

A. Temas

Tras el análisis de los discursos de las personas entrevistadas, dentro de la categoría de estudio *Temas*, se discriminó entre los diferentes cuidados que se le puede ofrecer a un niño nacido prematuro, surgiendo así las siguientes subcategorías que encabezaron las respuestas de las familias:

A1. Conocimientos cuidados básicos

"He hecho un máster" (E15:34.P1.29)(1). Esta apreciación sobre la formación recibida es una analogía que realizan muchas de las familias entrevistadas. El largo periodo de hospitalización y la filosofía que se sigue en esta unidad de neonatología de conseguir una participación activa de la familia, ofrecen valiosas oportunidades para adquirir y afianzar conocimientos sobre cuidados básicos. Desde la Unidad de Cuidados Intensivos hasta la Unidad de Cuidados Intermedios, las familias van asumiendo gradualmente competencias y responsabilidades respecto al cuidado de su hijo.

(1) Para asegurar la confidencialidad de los datos obtenidos a través de la entrevista, se optó por un sistema de codificación constituido por 4 partes, de cuyo significado era solo conocedora la investigadora. Así, por ejemplo, con el código E15:34.P1.29; E15:34 se refiere al número de entrevista y al número de cita dentro de ese documento; realizada a un padre (P1), con un hijo de 29 semanas de gestación al nacer (29).

Dentro de los cuidados básicos de un recién nacido, ya estando la fecha de alta tan próxima, la mayoría de las familias se sienten capacitadas para desempeñar dichos cuidados en su domicilio. Los conocimientos percibidos en higiene, en los cuidados de la piel y anejos, en el vestido/desvestido, en el sueño, en la eliminación y en los cuidados del cólico del lactante; entre otros cuidados básicos de cualquier recién nacido, son considerados suficientes para conseguir un cuidado adecuado y seguro, *"yo creo que más o menos con lo que sé, me puede ir bien"* (E12:11.M12.25).

La alimentación, a diferencia de los otros cuidados básicos, es considerada por muchas familias, como un motivo de preocupación e inseguridad de cara al alta domiciliaria, *"no sé cuánto tiene que estar, cuánto si es suficiente lo que ha tomado…"* (E4:2.M4.30).

Desde que se produce el nacimiento prematuro, a las familias, se les remarca la importancia que tiene la lactancia materna sobre la evolución clínica de su hijo, las "gotas de oro", como se le conoce de manera coloquial dentro del servicio de neonatología. Esta promoción busca dos caminos, conseguir que el recién nacido prematuro se aproveche de todos los beneficios que aporta esta leche, al mismo tiempo que se empodera el papel que tiene la familia, en especial las madres.

Las madres asumen la responsabilidad completa de proporcionar a su hijo la alimentación que necesita, pasando muchas horas al día extrayéndose leche para ello (una de las madres entrevistadas, de hecho, aprovechó el momento de la entrevista para extraerse leche), cantidades de leche que se encuentran prescritas por medio de volúmenes durante los primeros meses que el niño nacido prematuro no tiene la capacidad de succionar y deglutir por el mismo.

Todo ello, le genera a las madres una situación de estrés y cansancio, *"tener que venir aquí y sacarse leche, tener que ir a casa y sacarse leche"* (E22:15.P8.31), que mantienen día y noche, durante el largo período de tiempo de hospitalización, ya que se les aconseja extraer la misma aproximadamente cada 3 horas.

Por tanto, la alimentación es considerada aspecto esencial para la buena evolución y desarrollo de su hijo, siendo este pensamiento mantenido de manera obsesiva por algunas de estas madres, a pesar del paso del tiempo. El saber si se le está dando bien el pecho o si la cantidad que el niño extrae es suficiente o parecida a la que anteriormente se prescribía por orden médica, son inseguridades que permanecen y que generan ansiedad en nuestras familias, y que son fruto del conocimiento exhaustivo sobre la importancia de la alimentación que les ha otorgado el tiempo de hospitalización y la observación de los cuidados especializados realizados a su hijo.

En general, a pesar de las manifestaciones referidas a la seguridad que sienten las familias respecto al desempeño y realización de los cuidados básicos en el domicilio, la falta de experiencia, es motivo de preocupación para las familias que son primerizas.

"Eres primeriza de un 24 semana, 600 gramos, y es pero ¿cómo la cuido?" (E5:23.M5.24). El no tener experiencia previa cuidando de forma autónoma y con la responsabilidad completa de un niño en casa, junto con la percepción mantenida de ser un niño diferente, frágil, y que requiere de cuidados más delicados, son fuente de ansiedad en algunas de las personas entrevistadas.

Como ya se comentó, las familias van adquiriendo poco a poco competencias e independencia en su rol parental, dependiendo de las características de cada persona y de la condición clínica del recién nacido.

Cuando no se tiene experiencia previa en los cuidados, el tener a un profesional sanitario que guía estos cuidados, estando siempre cerca y disponible ante cualquier duda, ofrece una seguridad y apoyo que en el domicilio no se dispone.

Además, aunque existan hijos previos, lo más probable es que haya sido el primer contacto de la familia con la prematuridad, emergiendo la necesidad de ofrecer cuidados específicos que pueden hacer pensar a las familias que su hijo es diferente, que requiere unos cuidados más complejos que un nacido a término, y eso no es del todo así. Como vimos en la sección del cuestionario realidades y mitos sobre la prematuridad, con el recién nacido prematuro se tiene que tener una serie de precauciones, pero éstas

están relacionadas más con la prevención de enfermedades y alteraciones en los primeros años de vida. Los cuidados básicos siguen siendo los mismos que necesita un niño nacido a término, salvo con ciertas características, como por ejemplo que suelen comer más despacio, pero la técnica de alimentación, ya sea con lactancia materna o con lactancia artificial, es la misma en ambos casos. Si ha todo ello, le añadimos inexperiencia en el manejo, es lógico que las familias primerizas sientan mayor inquietud al pensar cómo se desenvolverán cuando llegue el esperado alta.

"Llevo casi 5 meses, entonces le conozco" (E29:31.M27.26), destacamos esta afirmación porque pensamos que es una de las principales ventajas que tienen estas familias al permanecer durante tanto tiempo en la unidad de neonatología. Conocen a su hijo, saben cuándo y qué les molesta, dando respuesta a estas necesidades con la ayuda, apoyo y formación de los profesionales sanitarios; oportunidades que no ha tenido una familia que se va al domicilio tras un corto tiempo después de un nacimiento a término.

Nuestras familias tienen un gran camino formado respecto a los conocimientos y las competencias para realizar con seguridad y satisfacción los cuidados básicos de su hijo. Quizás sería recomendable elaborar una sesión formativa que recogiera los aspectos más importantes dentro de los cuidados básicos, para que las familias pudieran responder a aquellas dudas que aun no han resuelto, afianzar los conocimientos adquiridos y evitar las inseguridades que se hayan podido presentar de cara al alta domiciliaria.

A2. Conocimientos cuidados urgentes

Durante el transcurso de las entrevistas, se le plantearon a las familias diferentes situaciones de menor a mayor gravedad, desde la detección de las apneas (pausas respiratorias) sin monitorización, pasando por el atragantamiento con leche, y terminando, en el caso extremo de una parada cardiorrespiratoria.

En el caso de las pausas respiratorias, frecuentes en los recién nacidos prematuros, decir que son pausas donde la ausencia del flujo respiratorio es menor a 20

segundos, sin repercusión hemodinámica y con recuperación espontánea (Pérez, Cabrera y Sánchez, 2008).

Durante el tiempo de hospitalización, los profesionales sanitarios insisten a las familias en mirar a su hijo, en lugar de mirar al monitor cuando en éste suena una alarma, ya que un cambio en la actividad, el tono y la coloración, les puede indicar cuando su hijo se encuentra ante una pausa respiratoria. Ello hace, que las familias tengan conocimientos de detección de signos de alarma cuando algo no va bien, siendo un signo bien aprendido, la mencionada observación de la coloración de la piel, *"sé que está respirando, que está bien, que tiene buen color"* (E5:41.M5.24).

A la hora de actuar ante un episodio de apnea más prolongado de lo normal, las familias también saben cómo actuar, *"estimularle las palmas de las manos y los pies que son los puntos más sensibles para que reaccionen o frotarle la espalda"* (E19:6. P5.31).

Cuando pasamos al tema del atragantamiento por leche, también suelen saber detectarlo y reaccionar, conociendo aquellos cuidados que se deben tomar ante tales circunstancias, *"tranquilidad, verle si cambia de color, verle cómo está el niño, y si veo que no lo puedo solucionar dándole un tiempo, venir a urgencias"* (E14:9.M14.24).

¿Y si no responde a pesar de todo?, a partir de este momento la tonalidad del discurso de los entrevistados ya adquiere un matiz de mayor ansiedad, ansiedad relacionada con el desconocimiento, ya que como nos mostraron los resultados del cuestionario, y por las respuestas de las propias familias mediante las entrevistas, desconocen qué maniobras pueden hacer ante un caso de parada cardiorrespiratoria de su hijo, hasta que llegue la ayuda médica, *"eso sería ya mal…he leído en una página que hay que hacer algo…algo que se llama resucitación"* (E3:31.M3.29).

Por todo lo comentado, podemos decir que las familias se encuentran informadas y capacitadas para detectar problemas que pueden evolucionar a fatales consecuencias, si no se actúa de forma adecuada, como es el caso del atragantamiento por leche. Sin embargo, cuando la situación va más allá, como es una pérdida de

conciencia o una pausa completa de la función respiratoria, las familias entrevistadas no disponen ni de conocimientos ni de competencias para saber y poder actuar con rapidez.

El pronóstico de una parada cardiorrespiratoria, va a depender del tiempo en que el niño se encuentre en parada, siendo esencial el saber reconocer los signos previos y la realización de intervenciones precoces y eficaces. Este conocimiento, no sólo es importante en las familias de nuestra población, sino que debería ser extendido a toda la ciudadanía, ya que el realizar la reanimación de un niño cuando éste se encuentra en parada respiratoria (las más frecuente), aún estando su corazón latiendo, se asocia con un 50-70% de supervivencia a largo plazo sin secuelas neurológicas (European Resuscitation Council, 2010).

Los escasos conocimientos que manifiestan algunas familias tener, han sido fruto de la búsqueda propia de recursos de información, o a través de cursos previos realizados, no refiriendo ninguna de ellas, el haber obtenido esta información a manos de los profesionales sanitarios de la unidad de neonatología. Todo ello nos lleva a preguntarnos, ¿por qué no se les forma a las familias en Reanimación Cardiopulmonar?, pregunta que efectuamos durante el grupo de discusión realizado con los profesionales sanitarios, cuya respuesta se verá más adelante.

Dentro de este apartado, cabe mencionar un tema que nació en el discurso de la mayoría de las familias, y éste es referente a la ansiedad experimentada por la no presencia de monitores de control hemodinámico. Aunque tengan formación y competencias para detectar signos de alarma en su hijo, como así hemos hecho ver, las familias se muestran incapaces de dejar de mirar a los monitores cuando suenan las alarmas, incluso llegando a referir una madre la necesidad de comprar un pulsioxímetro domiciliario, *"te acostumbras a las máquinas, ya forman parte de ti, y ya es como ¿luego en casa qué?"* (E3:24.M3.29).

El cuidado de su hijo dentro de una unidad de cuidados intensivos, hace que se normalice y se vea necesario la presencia de tecnología, siendo los monitores, los cuáles registran de manera visual y auditiva los signos vitales del recién nacido (registro latidos cardiacos, saturación de oxígeno y número de respiraciones), herramientas que

aportan seguridad a las familias, teniendo éstas conocimientos técnicos que van mas allá de los cuidados básicos de un recién nacido.

Durante el tiempo de hospitalización que permanecen las familias en la unidad de cuidados intermedios, los niños siguen monitorizados ya que estos aún lo siguen necesitando. Sin embargo, cuando el alta ya está próxima, tendiendo ya el niño nacido prematuro una estabilidad hemodinámica, sería recomendable para las familias, el prescindir de los mismos, para que el cambio con el domicilio no fuera tan drástico. Esta cuestión también se le planteó a los profesionales sanitarios como se verá en los resultados del grupo de discusión.

A3. Conocimientos cuidados estimulación

Con las respuestas obtenidas en el cuestionario, relativas a los conocimientos sobre atención y estimulación del neurodesarrollo presente en las familias, se construyeron varias premisas, siendo el desconocimiento por parte de las familias una de ellas.

Tras el análisis de las respuestas obtenidas a través de las entrevistas, podemos decir que las familias sí que tienen ciertos conocimientos sobre cómo estimular el neurodesarrollo de sus hijos, pero no suelen asociar los cuidados realizados con dicha estimulación. En este sentido, cuando se les preguntaba cómo estimular a su hijo en casa, la mayor parte de las personas desconocían la respuesta (80%), pero cuando se les ofrecía una ayuda poniéndoles un cuidado de estimulación como ejemplo, se sorprendían, *"Ans ¿que eso sirve?"* (E29:7.M17.26), y comenzaban a relatar aquellos cuidados que ellos realizaban con su hijo, pero sin conocer su afectación a nivel de neurodesarrollo, destacando los cuidados dentro del área socioemocional,*"pues hablándole, acariciándole, cogiéndole y eso"* (E22:4.P8.31).

Del resto de áreas a estimular, aunque fueron en una minoría de discursos, sí que se manifestaron tener conocimientos sobre recursos para estimular tanto a nivel de

motricidad como a nivel cognitivo a través de actividades como coger objetos, ofrecer diferentes sonidos, colores, cuentos, entre otros recursos.

Sin embargo, la percepción de vulnerabilidad y la visión de las capacidades limitadas que presenta un niño nacido prematuro, se encuentra presente en muchas de las personas entrevistadas, *"bueno ahora son muy pequeños y no se mueven mucho pero a medida que vayan creciendo…intentando interactuar con ellos…"* (E19:4.P5.31); o *"pues hablar entre los tres mucho…aunque entendemos que no nos vaya a oír"* (E31:11. P12.29).

Esta percepción equivocada, puede llevar a que las familias ofrezcan entornos libres de estímulos, por miedo o por no saber que el niño se encuentra preparado para ello, conduciendo a retrasos y/o alteraciones en el neurodesarrollo que quizás podrían haberse evitado con actividades precoces con una estimulación adecuada (Esteves, Mendoza y Quiñonez, 2018).

El miedo a avanzar, a dejar a un lado los cuidados neuroprotectores que se realizaban en la unidad de cuidados intensivos relativos a la contención, a la precaución con la luz, *"tampoco tienes claro si le tiene que dar la luz o no, si es mejor que esté lo más tranquilo posible o ya le puedes dar un poco más de vida"* (E21:27.P7.28), la precaución con el ruido, entre otros, impide a las familias plantearse el hecho de ver a su hijo como otro niño que ha nacido a término, pudiendo ser la antesala de unos cuidados y una crianza basados en la sobreprotección y en medidas excesivas de control sobre el entorno que rodea al niño y los estímulos que se le ofrecen.

Además, a diferencia del conocimiento que poseen las familias hacia otros cuidados como pueden ser los básicos o los cuidados ante situaciones de urgencia vital (salvo en la RCP), donde como hemos visto actúan como fuente de información los profesionales sanitarios; el conocimiento sobre estimulación del neurodesarrollo es fruto del saber adquirido a través de una fuente principal de información, *"me metería yo creo que en internet, miraría algún youtube y así lo estimularía porque no sé"* (E1:13.M1.29); es decir, Internet.

A la hora de buscar en Internet, creemos que es importante tener conocimientos previos sobre la atención y estimulación del neurodesarrollo, que permita a las familias poder discernir entre la información que es adecuada y la que no lo es. Sin embargo, si la mayoría desconocen lo necesario que es ofrecer una estimulación adecuada del neurodesarrollo en estos niños, ¿cómo les va a surgir la necesidad de buscar información al respecto?

Con ello, respondemos a la siguiente premisa que nos planteábamos tras el cuestionario. Según las familias entrevistadas, los profesionales sanitarios durante el proceso de hospitalización no realizan ninguna formación ni facilitan información al respecto, teniendo la minoría de las familias que poseen ligeros conocimientos, tener que buscar alternativas como fuente de información para satisfacer sus necesidades formativas.

Toda la información que se le ofrece a las familias sobre actividades de neuroprotección cuando están en la unidad de cuidados intensivos neonatales, así como la importancia de la exposición adecuada de estímulos, queda atenuada cuando se pasa a la unidad de cuidados intermedios. Dicha unidad, se caracteriza, entre otras cuestiones, por ser un espacio con una gran carga laboral para los profesionales sanitarios, ya que el ratio, profesional de enfermería-recién nacido, es mucho más amplio, a diferencia de la unidad de cuidados intensivos (mientras que en los cuidados intensivos, un profesional de enfermería puede ser responsable de los cuidados de uno o dos niños; en los cuidados intermedios, puede llegar a ser responsable de más de 5 niños nacidos prematuros). Con ello nos planteamos, *¿puede ser la carga laboral un motivo para que los profesionales sanitarios prioricen la formación en cuidados básicos y de urgencia, dejando en un segundo plano la estimulación del neurodesarrollo?*

Si bien, aunque esta pregunta adquiera su respuesta en el grupo de discusión, podemos concluir que las familias carecen de conocimientos sobre la atención y la adecuación de la estimulación para conseguir una correcta evolución del neurodesarrollo del niño, prevaleciendo la creencia de que tienen que seguir con los cuidados de neuroprotección y limitación de estímulos ofrecidos en la unidad de

cuidados intensivos, los cuáles acentúan la visión de fragilidad y vulnerabilidad, percibiendo al niño como un ser pequeño que aún carece de las capacidades para poder adaptarse a los diferentes estímulos que se le ofrece, tendiendo a tomar medidas de sobreprotección y control que limitarán, entre otros aspectos, el desarrollo de la seguridad del niño, sobre sí mismo y sobre su familia, así como una marcada limitación de su autonomía.

B. Mitos

Partiendo de esta categoría, tras la lectura y análisis del contenido transcrito, se redefinió la misma en el subcategoría ***Cuidados prematuridad/realidades/mitos***, ya que en el discurso de las familias no solo se encontró información sobre creencias erróneas relacionadas con el concepto de prematuridad, sino que se hallaron conocimientos sobre cuidados específicos que se aconsejan realizar con estos niños, ya que poseen ciertos riesgos de salud que con ciertas medidas se pueden prevenir o paliar.

Como ejemplo de estas recomendaciones podemos encontrar las medidas de prevención de las infecciones respiratorias, localizando entre ellas la profilaxis de la infección grave por el virus respiratorio sincitial (VRS); para todos los niños que han nacido con menos de 35 semanas de gestación; el lavado de manos; la no exposición del humo del tabaco; la evitación del contacto con entornos con riesgo de encontrarse personas afectadas de virasis respiratorias (guarderías, salas de espera, habitaciones compartidas, etc), entre otras medidas (Figueras y Carbonell, 2014; Carbonell y Figueras, 2008).

Dichas recomendaciones son bien conocidas por la mayoría de nuestras familias, como así también pudimos observar con los resultados del cuestionario. Los profesionales sanitarios han informado bien a las familias sobre estas medidas preventivas que pueden evitar complicadas consecuencias que aumentarían el riesgo de reingresar en el hospital, con todas sus repercusiones.

"Hay que ser más cuidadosos con ellos, con el tema del tiempo, que sí la gripe y demás cosas…" (E7:7.M7.31). Estas recomendaciones, aunque son ciertas, pueden llevar a las familias a tomar medidas de control excesivas, no permitiendo al niño relacionarse con otras personas ajenas a la propia familia, o quizás, haciendo que las mismas tengan que llevar a cabo una reorganización familiar más estresante por no confiar en el cuidado que podrán realizar otras personas hacia su hijo, *no me fío de la gente"* (E2:40.M2.29), por tener que ser "más cuidadosos" como refería la primera madre, "*son niños más delicados…"* (E12:22.M12.25).

"Todavía es pequeña y frágil" (E2:31.M2.29), ésta junto con el uso de palabras, adjetivos y expresiones erróneas como son *fragilidad*, *normalidad*, *pequeño*, *exceso de cuidados*, *especiales*, entre otras, construyen la percepción de vulnerabilidad que rodea al niño que ha nacido prematuro.

Expresiones sobre la limitación que tienen sus hijos por el hecho de haber nacido prematuros en comparación con los niños nacidos a término, se repiten a lo largo de las entrevistas. El suponer que un niño nacido prematuro no puede realizar determinadas actividades por la concepción de que *"no suelen hacer las cosas como los demás"* (E2:42.M2.29), pueden desembocar en un mayor riesgo de desarrollar alteraciones en el neurodesarrollo, por un déficit de estímulos ofrecidos (Esteves, Mendoza y Quiñonez, 2018).

Como vimos en la parte teórica, la evolución del neurodesarrollo no sólo se encuentra determinada por la genética, sino que gran parte del camino que siga el neurodesarrollo va a depender de la experiencia vivida por el niño, de la calidad de los estímulos que recibe y gestiona su cerebro. Calidad con gran riesgo de ser menor ante estos pensamientos erróneos por parte de las familias.

Además, las familias que ante la insuficiente información facilitada por los profesionales sanitarios con respecto a los cuidados específicos de la prematuridad (salvo en la información de medidas preventivas hacia el desarrollo de ciertas enfermedades, sobre todo respiratorias), afirman que tienen que recurrir a otro recurso para la búsqueda de información, siendo Internet el recurso de elección.

"Toca recurrir a Internet, que es lo malo, es malo porque hay muchas cosas malas y muchas cosas buenas" (E23:13.P9.25). Efectivamente es así. La incertidumbre sobre cómo será su hijo y su desarrollo por el hecho de haber nacido prematuro, y la falta de respuestas, hace que estas familias recurran a Internet como fuente de información, donde sí hay información veraz basada en la evidencia, pero también hay mucha otra información no muy acertada, que genera en las familias mayor ansiedad y preocupación por sus hijos.

"El tiempo que están fuera de la tripa lo llevan como arrastras" (E5:6.M5.24). Esta última percepción que realiza una madre de un niño nacido con 24 semanas de gestación, así como otras tantas registradas en los discursos de los participantes, deben desaparecer, siendo el mejor modo la elaboración y transmisión de una información veraz y comprensible para todos los tipos de familias, que erradique estas concepciones que se traducen en hándicap en el crecimiento y desarrollo de estos niños.

Tras la lectura de la información recogida dentro de esta categoría, queda patente la necesidad que existe en nuestra población de implantar una intervención educativa que enseñe a las familias a realizar actividades que promuevan la adecuada evolución del neurodesarrollo del niño, luchando por conseguir una crianza saludable, una parentalidad basada en la satisfacción, y una infancia donde se potencien las capacidades que posea cada niño.

C. Metodología

Dentro de esta categoría, se recoge información sobre qué formación sería la ideal para las familias entrevistadas; es decir, que metodología regiría la intervención educativa que más se adaptaría a sus necesidades individuales y familiares.

Destaca mencionar antes de redactar un mayor análisis, la gran predisposición que se encontró en las familias del estudio por formarse, independientemente del tema. La formación impartida por profesionales sanitarios, la consideraban útil a la hora de

ganar mayor seguridad y satisfacción sobre su rol parental, *"aprender no ocupa lugar, porque si es verdad que aquí aprendes, pero sí es más, pues mejor"* (E29:17.M17.26).

Dentro del formato de presentación, se les preguntó a las familias si preferían una formación que fuera presencial o virtual, obteniendo como respuesta en la mayoría de las familias *"un fifty-fifty"* (E10:38.M10.29).

Entre las ventajas del formato presencial, las familias encontraban que éste podía permitirles aprender mejor, *"lo importante es verlo, estar presente en un sitio"* (E18:7.P4.30), resolver dudas in situ mejorando la comprensión de los contenidos.

Por su parte, la formación virtual, la veían como una manera óptima de poder aprender en el momento que mejor se adaptara a sus circunstancias, el tener flexibilidad horaria, comodidad de permanecer en casa, flexibilidad geográfica, "*es más fácil cuando hay mucha distancia"* (E27:15.M15.30), pudiendo volver a ver aquellos conceptos que no quedaron claros.

"Si tienes las dos opciones pues mucho mejor" (E21:11.P7.28). La metodología mixta, con parte presencial y parte virtual, como también se obtuvo en los resultados de nuestro cuestionario, sigue siendo la modalidad de elección, ya que permite obtener a las familias los beneficios de ambos formatos.

En cuanto al número de personas, hay familias que refieren sentirse más cómodas con la formación individual, la cual le permitiría mostrar mayor atención a la información facilitada, así como adaptarla a las necesidades individuales de su hijo y su familia. En contraposición, el formato grupal, es defendido por otras familias por ser una magnífica forma de relacionarse con otras familias que están pasando por la misma situación, de compartir inquietudes y resolver dudas, *"compartes ideas con todo el mundo, escuchas más opiniones"* (E16:11.P2.30).

En los resultados también pudimos verlo en los del cuestionario, donde la mayor parte de las familias participantes, preferían recibir una formación individual, por un

lado, y por otra una formación grupal, *"pues a veces merece la pena que sea grupal porque la duda que pueda tener un padre a ti no se te ha ocurrido y viceversa, y otras veces de manera individual, pues un poco depende, porque me imagino que cada niño tiene su problemática"* (E10:33.M10.29). Esta madre define perfectamente la elección de la mezcla entre los dos formatos, ya que la intervención educativa individual, podrá permitir adaptar la información a las necesidades específicas del niño y de la familia en ciertas cuestiones más concretas, mientras que el formato grupal, como ya se ha hablado, permite crear un ambiente de grupo, donde las familias pueden expresarse libremente y aprender mucho más de otras cuestiones que a priori no le causaban inquietud.

A través de nuestras entrevistas, pudimos recoger además otras características como *práctica, visual, lúdica, con juegos, que incluya formato papel y digital, cercano, con grupos reducidos de personas;* que definen y describen aquella metodología de intervención educativa que estaría adaptada a las necesidades de las familias de nuestro estudio.

D. Formación recibida

Como ya se hizo mención en los conocimientos sobre cuidados presentes en las familias, entre la mayoría de las familias entrevistadas, se encontraba la percepción de considerar esta experiencia como un *"Máster"*, donde reciben formación, y se mejora su capacidad y seguridad para ofertar los cuidados que necesitan sus hijos.

El largo tiempo de hospitalización, el fomento de la participación de la familia como la filosofía de trabajo, permitiendo la entrada las 24 horas del día, junto con la importancia que se le otorga a la familia dentro de los cuidados centrados en el desarrollo, son piezas clave en este servicio de neonatología para que las familias se sientan informadas y preparadas, sobre todo en el tema de cuidados básicos, como se pudo observar con anterioridad.

"Es un curso intensivo" (E29:20.M17.26). Los profesionales sanitarios se encuentran con familias que suelen desconocer todo lo relacionado con la prematuridad y la neonatología, *"yo no tenía conocimiento de todo esto, de cómo se trabajaba aquí"* (E1:48.M1.29), familias con miedo e inseguridades, con falta de conocimientos sobre cómo actuar con un niño prematuro, cómo poder ayudar dentro del nuevo ambiente tecnológico, desconocido y hostil al que se enfrentan.

Para las familias, los profesionales sanitarios, son fuente de apoyo, ayuda y consejo, ofreciéndole esta experiencia la oportunidad de aprender cómo realizar cuidados seguros, de cómo mirarlo, de cómo saber qué necesita. Como vimos en la sección de conocimientos, las familias se encuentran bien preparadas para hacer frente a los cuidados básicos que necesita sus hijos en el domicilio, se sienten seguras y confiadas, ya que, entre otras cosas, saben distinguir bien cuándo a su hijo le ocurre algo y necesita asistencia médica.

Sin embargo, como también se ha visto a lo largo de estos resultados, existe ciertas carencias a nivel formativo, sobre todo en los cuidados relacionados con las situaciones de urgencia y emergencia vital, *"de cara a ponerse malito, no sé si lo identificaría"* (E6:24.M6.28); así como los cuidados de estimulación del neurodesarrollo, *"lees por ahí que necesita más estímulos, pero tampoco tengo muy claro qué se entiende por estimular"* (E21:3.P7.28). Se ha mencionado como posible hipótesis causal, la carga laboral que presentan los profesionales sanitarios en la unidad de cuidados intermedios, la cual les hace tener que priorizar la formación en cuidados básicos y la prevención de enfermedades, como forma de garantizar la seguridad del niño en el domicilio. Esta conjetura, hallará respuesta a través de las opiniones de los propios profesionales sanitarios recogidos en los resultados del grupo de discusión que se abordarán más adelante.

Aunque estas carencias sí que pudieron observarse por la falta de conocimientos presentes en las familias, nos falta conocer qué demandan concretamente las mismas, y ello lo haremos en la siguiente categoría, la cual pone fin a las respuestas obtenidas dentro de las necesidades formativas.

E. Formación demandada

A través del cuestionario ya se pudo recoger información sobre temática demandada por las familias de nuestra población, siendo la misma escueta pero valiosa en datos. Pudimos saber que las familias se encuentran preparadas y seguras con respecto a los cuidados básicos del recién nacido, salvo en el tema de alimentación, donde sobre todo las madres mostraban mayores inseguridades al respecto. Además, logramos describir, que las familias demandaban mayor formación sobre temas específicos que requieren cuidados más complejos, como es en la atención del neurodesarrollo y en las situaciones de urgencia. El registrar esta cantidad interesante de demandas formativas, nos hizo querer profundizar más sobre ello, elaborando preguntas al respecto en nuestras entrevistas, donde las familias respondieron con total libertad, en contraposición del espacio cerrado ofrecido para escribir las respuestas de las preguntas abiertas planteadas en el cuestionario.

E1. Demandas cuidados básicos

Dentro de la preocupación encontrada sobre la alimentación del recién nacido, las familias reportaron que ésta no era debida al desconocimiento de la técnica en sí; ya que durante el tiempo de hospitalización habían podido obtener una información muy completa tanto de lactancia materna como de lactancia artificial; sino más bien, sentían preocupación por situaciones que se escapan del control exhaustivo que había tenido la alimentación de su hijo durante el tiempo de hospitalización.

"Si lo que ha comido y succionado es suficiente" (E4:2.M4.30), preocupación percibida por algunas de las familias entrevistadas, en concreto por algunas madres. Durante el tiempo de hospitalización, a los niños que se encuentran ingresados, se les realiza el control diario de peso, junto con el cálculo de los volúmenes de leche materna que se le debe administrar de forma enteral a través de sondas, cuando aún no se ha adquirido la coordinación succión-deglución-respiración, reflejo que permite la succión nutritiva, soliendo aparecer a las 32 semanas de gestación, aunque en el prematuro se

puede desarrollar retrasos en su adquisición por el uso prolongado de estas sondas de alimentación enteral (La Orden et ál, 2012).

El retraso en la adquisición eficaz y bien coordinada de este reflejo, junto con las características que poseen los niños prematuros de cansarse con facilidad, realizando tomas cortas y frecuentes; puede hacer que las madres entren en un bucle de dificultades e inseguridades con la frustración de no ser capaz de ofrecer con facilidad la alimentación a su hijo. Además, inicialmente, el recién nacido prematuro, aunque posea ya el reflejo succión-deglución-respiración, éste no es del todo efectivo al no tener la fuerza suficiente para alimentarse por él mismo de forma eficaz. Por ello, lo más frecuente es tener que suplementar la lactancia materna, como forma de asegurar que el recién nacido recibe las cantidades de leche adecuadas para su edad y peso.

Todo ello se encuentra muy presente en algunas de las madres entrevistadas, teniendo la necesidad de saber si la leche que toma su hijo es suficiente o no, a pesar de que la lactancia materna realizada es totalmente eficaz.

"Para que lo coja le cuesta un montón, a veces me pongo muy nerviosa y no sé bien lo que hacer" (E3:3.M3.29). La seguridad y la satisfacción que tengan las madres sobre la lactancia que realizan es fundamental en el mantenimiento de la lactancia materna como alimentación exclusiva. Además de la formación que ya se realiza en esta unidad de neonatología sobre alimentación, las madres necesitan mayor apoyo y promoción de sus capacidades, sobre todo en el momento cercano al alta domiciliaria, donde los miedos, como se verá en las necesidades emocionales, vuelven a aparecer.

Otro motivo de preocupación en las familias es el llanto, *"cuando llora, y ha comido y está limpio ¿por qué llora?"* (E19:3.P5.31). Cuando un niño empieza a llorar estando ingresado, en una primera instancia los profesionales sanitarios esperan a la reacción de la familia, para ver si logran que se tranquilice al solventar lo que necesita. Cuando el llanto no cesa, las familias cuentan con el apoyo de los profesionales sanitarios, que se acercan y junto con la familia, comienzan a descartar posibles causas hasta conseguir resolver la causa del lloro.

La mayoría de las familias saben identificar los motivos por los cuáles su hijo llora, pero ¿y si estando en casa no consiguen saberlo?¿a quién acudirán? El pensar en el hecho de que no van a contar con el apoyo y la presencia cercana de los profesionales sanitarios cuando se vayan a sus domicilios, creemos que es uno de los principales motivos por lo que las familias se preocupan ante el llanto de su hijo, el cual hasta ahora, han sabido responder.

Una vez más, se observa como en cuestión de cuidados básicos del recién nacido, no se necesita mayor formación, de hecho, no es la temática mayor demandada, ya que la mayoría se sienten preparadas y bien formadas por los profesionales sanitarios de la unidad de neonatología. Si bien, puntualizar que sí necesitarían mayor apoyo y seguridad hacia el rol parental ejercido cuando el alta hospitalaria se encuentra cercana, *"aquí yo hago una cosa, pero en casa es otra…aquí ya sé que a la niña le duele la tripa y sé a quién preguntar, ¿pero en casa?"* (E4:31.M4.30).

E2. Demandas cuidados urgentes

Como ya mencionábamos en el apartado anterior, las preocupaciones y las necesidades percibidas por las familias en cuanto a su formación, están más relacionadas con aspectos más específicos dentro del cuidado, no siendo motivo de preocupación la alimentación en sí, sino qué pasaría sí no come lo suficiente o sí se atraganta, o no sólo por el sueño, sino por el riesgo que existe de la muerte súbita del lactante y cómo poder evitarla, *"sobre todo en lo de la muerte súbita, me pongo muy nerviosa"* (E3:3.M3.29).

Dentro de los cuidados en una situación de urgencia, además de la mencionada actuación frente al atragantamiento por leche y el saber cómo prevenir la Síndrome de Muerte Súbita del Lactante, las familias demandan formación sobre los signos de alarma en las enfermedades más frecuentes y sobre cómo saber cuándo su hijo necesita asistencia sanitaria urgente, *"saliéndonos de todo eso, de la fiebre que te indica un termómetro, no sabemos identificar el problema"* (E31:14.P12.29).

Pero si hay una temática que resalta dentro de las demandas formativas en cuidados en situación de urgencia, es la formación en la Reanimación Cardiopulmonar (RCP), ante la cual, las familias sienten una mezcla entre la tranquilidad de saber actuar, *"pienso que cuanto más sepa mejor, pues si no lo sé hacer yo, mientras que yo llamo a una persona puede ser crucial ese tiempo"* (E23:5.P9.25); junto con una ansiedad creciente por el hecho de pensar que esta situación puede darse, *"puff...no lo sé...a lo mejor te asustas más de lo que deberías, pero yo creo que sí sería importante"* (E17:8.P3.26).

De nuevo, las familias tienen que satisfacer sus demandas formativas a través de la búsqueda de otros recursos de información, siendo Internet el recurso más utilizado, *"si no me lo dais vosotros seguramente la buscaría…yo me quedaría mucho más tranquila"* (E10:9.M10.29).

¿Por qué a pesar de ser activamente demandada la formación en RCP, no se le ofrece respuesta en la unidad de neonatología?¿es por la mencionada carga de trabajo o por otros motivos? Estos interrogantes nos llevan de nuevo a la importancia de conocer las opiniones de la otra parte aludida, de los propios profesionales sanitarios, lo cual veremos en los resultados del grupo de discusión.

Lo que sí nos ha permitido comprender los discursos de los entrevistados, como vimos en el área de los conocimientos presentes en las familias, que durante el tiempo de hospitalización, éstas suelen haber estado presentes ante situaciones de verdadera emergencia vital, siendo portadoras de conocimientos técnicos como son los valores normales de las constantes vitales, o la importancia de reducir el tiempo de actuación ante una situación que atente con la seguridad y la vida del niño. Saben lo que es estar enfermo, depender de tecnologías y personas desconocidas, y no quieren volver a experimentarlo.

Estos conocimientos técnicos y complejos les hace cuestionar las decisiones y actuaciones que tomarían en el caso de que se planteara la misma situación en su domicilio, *"cuando la saturación de oxígeno baja de 95, ya nos ponemos enfermos"* (E31:27.P12.29), el ir más allá, el pensar más en lo que pueda pasar; en

definitiva, expresiones que son resultado de tener necesidades específicas de formación sin resolver.

E3. Demandas cuidados estimulación

"Lees por ahí que necesita más estimulación…pero tampoco tengo muy claro qué se entiende por estimulación" (E21:3.P7.28). Este padre refleja la percepción que tiene la mayoría de las familias participantes, necesitan y buscan información, *"me interesa mucho todo lo que es su estimulación"* (E14:1.M14.24).

En todos los discursos las familias demandan formación sobre cómo estimular a su hijo en casa, sobre qué cuidados están en su mano para poder prevenir alteraciones en su neurodesarrollo, sobre cómo saber si se están consiguiendo los hitos de desarrollo correctamente o si existen ciertos signos de alarma que indiquen que algo va mal, *"no sabes si tiene algo que se sale dentro de lo normal"* (E31:9.P12.29).

"A medida que vaya creciendo me gustaría saber cómo hablarle, cómo moverle sus músculos…" (E14:7.M14.24); en definitiva, saben que el neurodesarrollo del niño sigue una evolución y demandan formación en relación a la adecuación de los cuidados conforme esa evolución y crecimiento se va produciendo, el conocer actividades que se adapten a las necesidades de su hijo en todas las etapas de su desarrollo.

Las familias se muestran durante las entrevistas con una gran predisposición por aprender sobre el tema de la estimulación,*"todos al suelo sin problema"* (E4:11.M4.30). A diferencias de otros temas comentados, con el presente, se registraban más ganas, más entusiasmo, más necesidad.

Saben que son figuras importantes para el neurodesarrollo de su hijo, porque continuamente se lo han hecho ver durante la hospitalización con el tema de la contención, de la adecuación de los estímulos ofrecidos o de la importancia del método canguro, pero ahora ven que estos cuidados no son cómo al principio, *"hay momentos que está incómoda, ya no le gusta, se está haciendo mayor"* (E2:35.M2.29), refiere esta madre al realizar piel con piel con su hija; ven cómo sus hijos van demandando otros

estímulos, *"quiere otro tipo de estímulos, quiere estar escuchando, la música…el ruido creo que le viene bien"* (E17:21.P3.26), y no tienen los recursos necesarios para poder ofrecérselos.

Como se hacía mención en el comentario realizado por el padre que encabeza el presente reporte, las familias tienen que buscar información fuera de la unidad de neonatología, *"sí que nos han comentado que va a necesitar muchísimos estímulos pero queremos más información de en qué consisten ese tipo de estímulos"* (E17:3.P3.26). La falta de información y apoyo, hace que el rol que ejerce la familia como estimuladores de sus hijos, se vea menguado por las inseguridades, *"no sé si puedo hacerle daño"* (E10:6.M10.29), las cuáles se suman con la concepción mantenida de tener que seguir amortiguando los estímulos que se realizaba en la unidad de cuidados intensivos, *"niños así necesitan menos luz"* (E1:44.M1.29).

Todo ello, puede llevar a las familias a crear un ambiente pobre de estímulos por el miedo a equivocarse; a sobreestimular; a ofrecer estímulos perjudiciales; por el mencionado miedo a avanzar; a tratar a su hijo nacido prematuro como a los demás, *"a lo mejor no suelen hacer las cosas como los demás"* (E2:5.M2.29).

La formación en actividades que promuevan y estimulen el adecuado neurodesarrollo de su hijo es un aclamo generalizado en la población entrevistada, necesitan esa formación para poder crear ambientes con estímulos adecuados y empoderar su papel como estimuladores. Demandan formación en forma de enseñanza de actividades, *"que nos aconsejéis de forma regular a hacerle una serie de ejercicios"* (E15:10.P1.29), actividades progresivas, nombrando áreas de interés como son la psicomotricidad y el desarrollo de las capacidades cognitivas.

A modo de resumen, dentro de las necesidades formativas registradas en los discursos de las personas entrevistadas, hemos encontrado que los cuidados que perciben con menor necesidad formativa son los cuidados básicos, aunque se registran en sus discursos expresiones de inseguridad, promovidas por querer saber más, por ir más allá y estar preparadas para todos los tipos de situaciones que se puedan desarrollar tras el alta hospitalaria. Tanto en cuidados de estimulación del neurodesarrollo como en cuidados urgentes, se recogen conocimientos acertados al respecto, pero en esta ocasión, son más las carencias formativas halladas y las demandas formativas.

Son muchos los prejuicios y las falsas creencias encontradas en nuestra población respecto a la prematuridad, creencias que encasillan al recién nacido prematuro dentro del concepto de vulnerabilidad, y que como hemos podido observar tras la construcción de nuestro marco teórico, puede llevar a una crianza basada en la sobreprotección y en la falta de autonomía del niño.

En cuanto a la metodología de la formación, se evidencia opiniones que apuntan a un formato de intervención educativa con metodología mixta, que incluyese formación presencial, en primer lugar, y virtual como forma de refuerzo y comodidad; así como considerar acertado tanto el formato individual, más específico; como el modo grupal, más productivo. La información que reciban, necesitan que sea atractiva visualmente, práctica y lúdica.

Por último, el largo periodo de hospitalización junto con el fomento de hacer partícipe a la familia considerándola como eje central de los cuidados ofertados al recién nacido prematuro, hacen que las mismas estén contentas por el trato y la calidad asistencial del equipo humano, sintiendo el paso por la unidad de neonatología como un periodo de aprendizaje que les ha dotado de muchas herramientas y recursos a la hora de cuidar a su hijo en casa, sobre todo, en los temas de cuidados básicos, urgentes y específicos de la prematuridad (prevención de enfermedades respiratorias, lavado de manos, etcétera), siendo por el contrario, los conocimientos adquiridos sobre cuidados en estimulación del neurodesarrollo, mayoritariamente, resultado de la búsqueda de información a través de internet.

Los cuidados centrados en la consecución de un adecuado neurodesarrollo, a nivel de desarrollo socioemocional son los más conocidos por las familias, realizando actividades que se consideran tradicionales en el cuidado de un recién nacido, como el hecho de hablar, cantar, acariciar, besar, entre otras; siendo las actividades más específicas como son las relacionadas con la cognición, la motricidad y el lenguaje, las áreas donde las familias poseen mayor dificultad, ya sea por falta de conocimiento y/o por miedo al carecer de las competencias específicas para realizar duchas actividades, demandando formación y apoyo al respecto. Formación práctica mediante actividades de estimulación que puedan realizar en sus domicilios y que se adapten al proceso evolutivo del neurodesarrollo de su hijo, adquiriendo competencias para poder detectar ciertas anomalías o desvíos en el transcurso de una evolución adecuada y crear ambientes adecuados en estímulos.

Una vez descritas las necesidades formativas presentes en las familias de nuestra población, aunque ya se han nombrado ciertas necesidades de apoyo, en el siguiente apartado hablaremos sobre otra necesidad objeto de nuestro estudio, la socioemocional, ya que consideramos que una parte importante en la formación de estas familias, además de ofrecer una información útil, es hacer sentir a las mismas que no están solas, que tienen apoyo si así lo necesitan, el sentirse acompañadas tras el alta hospitalaria. Pero para ello, tenemos que ver si necesitan realmente ese apoyo, y será nuestro cometido en el siguiente apartado.

DIMENSIÓN NECESIDADES SOCIOEMOCIONALES

Conforme se les fue preguntando a las familias las cuestiones enmarcadas dentro de nuestras dimensiones y categorías preconcebidas, se fueron añadiendo información valiosa sobre muchos aspectos vividos con el fenómeno de la prematuridad. A nivel emocional, se desengranó la información creando subcategorías que correspondían a cada uno de los momentos vividos (*primer contacto con la realidad, sentimientos durante la hospitalización, sentimientos al verlo, sentimientos al cogerlo, satisfacción*

con el rol parental, sentimientos hacia el alta, desarrollo futuro y relación familia-hijo). Dentro de la rama social, se recogió información sobre el apoyo social percibido (*Apoyo familiar*), sobre los recursos comunitarios *(Recursos comunitarios*), siendo añadida una nueva subcategoría que nació de las informaciones facilitadas por las familias, el apoyo entre iguales (*Apoyo entre familias*).

F1. Primer contacto con la realidad

"Nunca pensé que la cosa iba a dar un giro tan dramático" (E2:26:M2.29). En esta categoría se recoge la información sobre el difícil momento en que las familias recibieron la noticia del inesperado desenlace de la gestación, la ruptura de sus expectativas de nacimiento emotivo y feliz, *"todas esas cosas que todo el mundo espera tener y que no tienes"* (E28:30.M16.30).

"Cómo puedo estar aquí? (E21:16.P7.28), la incredulidad es percibida por las familias en estos primeros momentos, no llegaron a tener el tiempo necesario para asimilar la información recibida, aunque nos cuestionamos cuál es el tiempo necesario para asimilar esta noticia, a la cual como vimos en nuestro marco teórico, ninguna persona se encuentra preparada.

Si bien en algunos casos, el nacimiento prematuro es el desenlace de un largo proceso de hospitalización, donde la madre guarda extremo reposo, intentando con ayuda sanitaria, poder frenar el avance de este final no deseado, donde cada día, cada hora añadida cuenta, *"llegamos al mínimo de las 24, y después era como venga otro día más, venga, y oye pues al final llegó hasta la 26"* (E29.:10.M17.26), nos cuenta una madre emocionada tras el revivir el recuerdo de estos primeros y duros momentos. Ante estas circunstancias, las familias podían recibir la visita de los neonatólogos del servicio de neonatología, para informarles sobre la situación en la que se encontraban, valorar las alternativas, explicarles cómo iba a ser el nacimiento, dónde iba a permanecer el niño, e incluso el aspecto que tendría éste y las posibles secuelas según las semanas de gestación en la que se encontraban.

Sin embargo, en muchos de los casos de las personas entrevistadas, esta información no se pudo entregar de la misma forma ya que no contaban con tiempo por motivos de urgencia vital del niño, de la propia madre o de ambos, entrando las familias dentro de los rápidos trámites que conducían a la realidad de que el nacimiento ya tenía que ser inminente, *"no te lo puedes creer, estás ahí y dicen venga vámonos a la cesárea…fue todo muy brusco"* (E25:6.P11.28).

Independientemente de las circunstancias que antecedieron al nacimiento, todas las familias coinciden en la búsqueda de una razón que justifique este resultado, qué ha podido ocurrir, pero sobre todo, qué han podido haber realizado ellas mismas mal. Aún en el momento de realizar las entrevistas, a pesar de los meses transcurridos y de estar a un paso de haber culminado este proceso, algunas personas, en especial las madres, se sentían culpables de no haber podido culminar el embarazo como ella esperaba, como marcaba la normalidad y la sociedad, *"todo el mundo me decía siempre que frenase un poco, que es que iba muy acelerada a todos lados, que iba a tener problemas…aunque me dijeron los médicos que no es por eso, tú ya te lo crees"* (E28:25.M16.30).

En los padres, fue más marcado el sentimiento de impotencia experimentada, percibiendo los entrevistados que durante estos primeros momentos lo que sobresalía fue una gran preocupación por la propia pareja, *"se desprendió la placenta y fue todo muy…te asustas y llega un momento que la verdad, no piensas en la niña porque no la has visto, piensas en la madre"* (E25:6.P11.28). Además, tras el nacimiento, son los padres los que ven a sus hijos por primera vez en la unidad de cuidados intensivos y los primeros que también ven a la madre mientras ésta se encuentra en la unidad de reanimación del propio hospital. Las madres, esperan con ansias noticias de su hijo, y esas primeras noticias llegan a manos de sus parejas, teniendo los mismos que actuar como filtros, *"ella no me veía llorar, no me veía, así lo que hacía yo también era pasar por fuerte"* (E20:11.P6.24).

"Justo ese martes, al día siguiente empezaba las clases de preparación al parto, justamente, no me dio tiempo a saber cómo sería el parto ni a respirar ni

nada" (E28:26.M16.30). Como adelantábamos en el inicio de la descripción de esta categoría, la falta de preparación es una percepción compartida por todas las personas entrevistadas; el no haber podido asistir a clases de preparación al parto (siendo primeriza la mayoría de nuestra población), hace que las familias no sepan a lo que se enfrentan ni tiene los recursos ni conocimientos suficientes para poder afrontar de la manera menos traumática la situación; *"¿me va a doler?"* (E27:25.M15.30), el miedo al dolor, a la propia muerte de la madre y al fallecimiento del recién nacido; el no tener preparado el hogar para la llegada del recién nacido, *"yo hasta después de 7 meses no iba a comprar cosas"* (E4:40.M4.30); incluso el no conocer la existencia de los nacimientos prematuros, *"todos nos quedamos que los niños nacen a término y nunca pensamos en lo que puede venir después"* (E3:14.M3.29). Ante tal presión vivida durante un corto e inesperado periodo de tiempo, no es de extrañar que las familias recuerden estos primeros momentos con dolor y frustración.

Todo lo comentado, se intensificó en una de las madres entrevistadas, por el motivo de que ella sí que conocía la prematuridad y sus consecuencias más negativas, ya que el anterior hijo que tuvo, nacido con apenas 600 gramos, falleció. El "*revivir todo, estuve en la misma cama de expectantes, en el mismo paritorio…me tenía un poco bloqueada todo"* (E12:13.M12.25).

La falta de preparación y de conocimiento sobre todo este proceso, hace que las familias entren en una situación de vulnerabilidad, donde exponen su propia vida y la de su hijo en manos de personas desconocidas, situación de no retorno, donde de manera brusca e inesperada tienen que romper con sus planes de familia y nacimiento feliz, apareciendo sentimientos que no esperaban experimentar; el miedo, la culpa y la impotencia.

Pensamos que la prematuridad debe ser un tema tratado en las primeras clases de preparación de la parentalidad. Las familias deben ser conocedoras de esta realidad, ya que aunque nadie estará nunca preparado para ello, si que con una formación adecuada, podrán contar con recursos e información que les otorgará un mayor control sobre la situación, pudiendo quizás hacer que estos momentos no sean tan traumáticos.

F2. Sentimientos al verle

Como ya habíamos comentado, tras el nacimiento, son pocos los minutos que la madre puede ver a su hijo, ya que el mismo precisa de cuidados específicos y rápidos en la unidad de cuidados intensivos neonatales. Es el padre, quien se enfrenta a esta primera visión, teniendo la misión de preparar a la madre para que el impacto no tenga la magnitud experimentada por él mismo. Para conseguir amortiguarlo, a los mismos se le aconseja, que realicen fotos a sus hijos, para que se las enseñen a la madre que permanece en observación durante las primeras horas tras el nacimiento, de manera que cuente con tiempo suficiente para asimilar la situación. Aunque no siempre esta visión previa ayudaba, *"mi marido me enseñó la foto, pero estaba en la incubadora y la cabecita tapada con el gorrito…prácticamente no veía nada y dije qué voy a ver aquí si no podía verla"* (E2:49.M2.29).

"Apenas me había acostumbrado a sus movidas en la tripa y de repente, ya lo veo fuera, no lo podía creer" (E2:23.M2.29). El niño deseado desaparece y es sustituido por otro niño de tamaño más pequeño del imaginado, rodeado de tecnología, protegido dentro de una incubadora y por personas desconocidas. Las familias no pueden creer que ese niño sea su hijo, que esté "entero y acabado", *"la ves tan pequeña que te dices ¿está acabada?¿está hecha?…la primera vez que la vi me puse a mirar si tenía orejas, la nariz, los dedos…"* (E25:8.P11.28).

"Para mí no era mi hijo, yo estaba viendo a mi hijo y era como poder estar viendo a otra persona, a mí como padre no me hizo ilusión verlo" (E31:28.P12.29). Esta última percepción vivida por este padre, fue compartida por muchas otras personas, el enfrentarse a una nueva imagen nunca antes conocida, a *"una piel totalmente transparente"* (E14:12.M14.24); y a unas dimensiones corporales que distan mucho del recién nacido a término, *"eran 450 gramos creo, yo nunca jamás había visto a un niño tan pequeño"* (E17:13.P3.26).

Recogimos la experiencia de un padre primerizo, que consideraba que el hecho de no haber tenido contacto anteriormente con otros niños a término, le hizo ver a su

hijo en buenas condiciones, incluso grande para lo que realmente esperaba. Según el mismo, el ver a otros niños del mismo tamaño, incluso más pequeños, junto a la incubadora de su hijo, le otorgó esperanza y ganas de luchar, *"en ese momento estaba bien, contento y feliz…el hecho de la incubadora, los cables si que, sí pero no sé"* (E16:14.P2.30".

La incubadora y los cables, los ruidos, las técnicas invasivas; en definitiva, la presencia de tecnología abrumaba a las familias en esos primeros momentos, *"lo ves con tanto tubo y tanto cable, es cuando realmente no sabes si va a salir o no"* (E23:14.P9.25), *"me enseñaron la incubadora para verle pero…*(se emociona)*... pero no se le veía…como tiene tantas cosas puestas pues no lo ves"* (E28:27.M16.30). Destacamos la incertidumbre de una madre, que emana de lo puramente instintivo y animal, el oler a su cría y reconocer el olor como algo suyo, aspecto que como nos comentó no pudo apreciar, *"el olor me llamó muchísimo la atención, no sabía si era su olor o el olor de la incubadora"* (E10:21.M10.29).

Ante tal impresión de vulnerabilidad, vuelven a experimentar impotencia y culpabilidad por estar su hijo en esas condiciones, lo ven sufrir, sienten pena y compasión por el mismo, por estar pasando por todo ello y no poder hacer nada por evitarlo. Esta percepción y sentimientos de culpabilidad, fueron registrados concretamente en las madres entrevistadas, *"jo mi niña tiene que pasar por eso…si estaba tiempo suficiente en la tripa no tenía que pasar por eso, eso te pones a pensar, pero bueno"* (E4:19.M4.30); incluso sentimientos de ira que eran fruto de la impotencia experimentada, *"te da rabia porque yo quería llegar a la semana 30"* (E6:9.M6.28).

Frente a esta primera impresión, la información previa fue una gran aliada en muchas familias que tuvieron tiempo para recibirla y asimilarla. Como se comentó en el apartado anterior, las familias cuyo nacimiento no fue inminente, pudieron recibir información sobre la situación que tendría su hijo al nacer a manos del propio equipo del servicio de neonatología, sabían que se iban a encontrar, incluso en algunas ocasiones, les permitían bajar a conocer la propia unidad para saber cómo era y que no resultara tan dramática la primera impresión. Además, las familias recurrían

nuevamente a Internet, fuente de información donde buscaban imágenes de otros niños prematuros, *"buscas en internet fotos de prematuros y ves ahí a unas cositas, que a mí me pareció hasta grande"* (E30:16.M18.29).

"Fue un momento muy impactante, necesité cinco minutos para recuperarme de la impresión que tuve…lloré…y me acerqué…madre mía era una cosa muy pequeña que me cabía en las palmas" (E2:21.M2.29). Con esta vivencia expresada por esta madre, concluimos este apartado, donde hemos podido observar que las familias se encuentran en las primeras fases del duelo que comentábamos en nuestro marco teórico, donde la incredulidad, la rabia y la culpabilidad se encontraban presentes, siendo esta experiencia aún recordada como traumática para la mayoría de las personas, no hallando la fase de aceptación de todo lo vivido.

Es evidente, por tanto, la falta de apoyo experimentado en estos primeros momentos donde la familia se encuentra tan frágil emocionalmente, donde el padre tiene que asumir un papel protector que le impide expresar sus propios sentimientos; y una madre que se culpa y se siente impotente ante la situación que está viviendo su hijo; hijo no percibido como tal en la mayoría de las familias, con aspecto vulnerable y delicado, dependiente de tecnología, ruidos y personas ajenas al entorno cercano, conocido y seguro; pero sobre todo, destaca la impresión hacia un hijo con un tamaño pequeño cuya imagen tienen aún muy presente estas familias a pesar del paso de los meses, *"duplicas peso, de un kilo pasas a dos kilos y cambia toda la película, pero tú le sigues viendo a tu hijo como a un kilo"* (E31:28.P12.29).

F3. Sentimientos al cogerle

El segundo paso que suele ocurrir en los primeros momentos de interacción entre la familia y el recién nacido prematuro, es el hacer piel con piel, si las condiciones clínicas del recién nacido lo permiten. En esta unidad, dentro de los cuidados centrados en el desarrollo y la familia, se encuentra el de minimizar el tiempo para que se produzca este contacto tanto con la madre como con el padre, con la finalidad de

obtener todos los beneficios que aporta el mismo a ambas partes, beneficios que ya fueron comentados en el capítulo 2 de nuestro marco teórico.

En nuestras familias entrevistadas, este momento tan íntimo y especial, tuvo lugar en las primeras horas de vida del recién nacido, siendo escasas las personas que tuvieron que postergar este momento a días posteriores al nacimiento.

Un sentimiento común emana de los discursos de las familias, la felicidad, *"indescriptible, una alegría increíble"* (E30:18.M18.29). Felicidad por ver que todo lo que está ocurriendo es real, que su hijo está de nuevo junto a ellos; por sentir el calor del cuerpo de su hijo; su respiración; por sentirse útil; *"algo único, no había sentido algo así"* (E18:12.P4.30).

Sin embargo, fue otro también el sentimiento que ocupaba las primeras filas en las descripciones expresadas por las familias, el miedo.

Por un lado, el miedo a hacerle daño, a no hacerlo bien. Algunas personas describían cómo en el momento que le decían de coger a su hijo, no disfrutaban del todo porque su cuerpo no se lo permitía, comenzaban a temblar, sudar y quedarse rígidos, *"temblando, llorando y temblando…me quedé como un tablón"* (E17:17.P3.26); todo ello, resultado de la visión de vulnerabilidad y fragilidad que nacía al ver a su hijo, acompañado de la falta de confianza que tienen en esos primeros momentos sobre su rol parental, no creyendo tener la capacidad de hacer algo bueno y beneficioso para su hijo, *"te dicen que es bueno pero tú como que no te lo crees…y dices está mejor dentro"* (E6:15.M6.28), nos comentaba esta madre, sintiendo que la incubadora ofrecía mayor protección que su propio cuerpo, que su propia madre.

Por otro lado, se recogen discursos sobre el miedo a cogerle cariño, a ilusionarse, a crear vínculo con el hijo. Algunas familias durante los primeros días, incluso en ocasiones hasta que las condiciones clínicas del recién nacido no mejoraban, creaban una barrera emocional hacía la interacción con el mismo, *"ponerme el freno, no me quiero emocionar que no sabemos cómo está, como va a ir, es mucho tiempo…*

cuando pasaba ese momento intentaba disfrutarlo pero no emocionarme para no volver a sufrir" (E12:19.M12.25).

Frente a estos miedos, los profesionales de salud que trabajan en la unidad, con especial mención a los profesionales de enfermería, por su contacto directo a pie de incubadora, ejercen una importante labor, ya que son los encargados de motivar a las familias para que den el paso de tocar a sus hijos, en primer lugar; hasta conseguir que lleguen a disfrutar al realizar el piel con piel, incluso que lleguen a dormirse de lo relajados y confiados que se encuentran. Claro está, esta confianza requiere días de repetir el método canguro, de ver que a su hijo le sienta bien, de escuchar el aliento y ánimo ofrecido por los profesionales sobre lo bien que lo hacen o sobre cómo mejoran las constantes del recién nacido estando con la familia, *"ya fui cogiendo confianza y como un niño pequeño disfrutaba"* (E20:14.P6.24).

Con dicha confianza podríamos hacer un símil con una montaña rusa, poco a poco va subiendo el nivel de confianza, los cuerpos se van relajando, se concentran en los estímulos percibidos y comienzan a disfrutar. Sin embargo, los ruidos están muy presentes, y generan mucha ansiedad en las familias, ya que como se comentó, en los niños nacidos prematuros son frecuentes los episodios de apneas, con su respectiva bradicardia (disminución de la frecuencia cardiaca) y desaturación (disminución de la saturación de oxígeno tisular), episodios que activan las alarmas y precisa que se realicen cuidados de estimulación al recién nacido para que comience de nuevo a respirar. Si ello ocurre, que es lo más frecuente, la confianza volverá a bajar y el miedo reaparecerá, *"como no estás acostumbrado, estás como de novato, de no saber cómo actuar, y los sonidos, pues piensas que lo estás haciendo mal al principio, si está mal y se desatura piensas que tú lo estás haciendo mal, pero las enfermeras están ahí y te tranquilizan y te dicen no es nada, todo está bien, tranquilo que estamos bien, ¿sabes?"* (E23:16.P9.25).

Dentro de este vaivén, como bien describía este último padre, el paso de los días, junto con la información y la calma trasmitida por los profesionales de salud, harán que las familias mantengan su confianza en ellas mismas, sabiendo responder ante tales

circunstancias, sin la necesidad de precisar ayuda profesional. Es entonces, cuando la felicidad predominará sobre el miedo, siendo el método canguro, un momento único y pleno, donde se fomenta la confianza hacia el rol parental ejercido, y la construcción de los lazos que mantendrán el vínculo que se está comenzando a crear.

F4. Sentimientos durante la hospitalización

Durante el largo tiempo que permanecen las familias en la unidad de neonatología, se describen por las mismas, el vaivén de emociones que ya recogíamos en la evidencia científica hallada (véase capítulo 2, bloque II).

"Las primeras semanas estaba peor, son más difíciles…la preocupación fue mucho mayor, las ganas de llorar, la ansiedad, cuando entraba en el pasillo, el pasillo se me hacía interminable" (E8:15.M8.31). El temido pasillo, recorrido que realizan diariamente estas familias, pasillo que separa el mundo real del mundo desconocido de la prematuridad, pasillo cuyo final puede estar acompañado de noticias buenas o malas sobre el estado de su hijo.

Como forma de amortiguar el impacto, la unidad cuenta con cientos de carteles creados por anteriores familias, donde describen mediante fotografías y palabras, cómo fue la evolución de su hijo, y cómo se sintieron como familias, como forma de empatizar y hacer que este proceso, que estos primeros viajes a través del pasillo, se haga en compañía de relatos de personas que experimentaron lo mismo que estaban experimentando las familias entrevistadas, *"he leído todos los carteles que hay aquí en el pasillo, me sé todas las historias de aquí"* (E18:15.P4.30).

Pero si hay un momento crítico vivido en los primeros momentos de hospitalización, es la vuelta al hogar sin el recién nacido, *"se me rompió el corazón al saber que no la podría llevar conmigo"* (E2:28.M2.29). Hacia este momento, la mayoría de las personas entrevistadas, no sabían expresar con palabras lo sentido, sólo pudimos registrar la impotencia expresada a través de lágrimas, *"cuándo sales del hospital y te vas sin tu niño…*(se emociona)*"* (E1:53.M1.29). Este momento traumático

experimentado por las familias, quizás quede reducido su impacto tras la implantación de las nuevas habitaciones familiares creadas en la unidad, aunque este aspecto requiere de un estudio futuro, ya que las mismas no estaban presentes durante el transcurso de la presente investigación.

En general, todas las personas entrevistadas coincidían en que los peores momentos vividos fueron en las primeras semanas de vida del recién nacido. Sabían, porque así se lo habían hecho saber los profesionales de salud y otras familias, que el largo proceso que restaba al ansiado alta hospitalaria de su hijo, era un camino de incertidumbre donde todas las posibilidades y caminos estaban abiertos, teniendo que estar preparados para enfrentarse tanto a lo mejor como a lo peor, *"esto es un camino de baches y le puede pasar cualquier cosa en cualquier momento"* (E12:20.M12.25).

"Los primeros días más duros, después te haces a la idea" (E15:32.P1.29). El ir al hospital se vuelve como una rutina, automatizan las acciones que realizan día a día, siempre manteniendo la desconfianza hacia el cambio en la situación que experimentan, viviendo el día a día en función de las noticias que se encuentran al final del mencionado pasillo, *"los primeros 15 días pues te vuelves loco, loco porque no eres capaz de procesar la información…luego poco a poco…te vas a casa mal el día que está peor, el día que está mejor te vas bien"* (E17:12.P3.26).

"Aprendes a vivir el día, a preocuparte de lo que te espera en los 15 minutos próximos" (E27:21.M15.30). El nacimiento prematuro, ha sido un antes y un después para todas las familias, la importancia de vivir el presente, de no pensar más allá, fue una de las principales medidas de afrontamiento que realizaban las personas entrevistadas durante el tiempo de hospitalización en la unidad de cuidados intensivos neonatales.

La información y el conocimiento cuando su hijo se encuentra en la unidad de cuidados intensivos neonatales, son grandes recursos para conseguir aceptar y afrontar la situación de la forma más adecuada posible, siendo uno de los momentos donde las familias se encontraban más vulnerables, *"el moverte en la incertidumbre continuamente*

y el desconocer pues te hace tener mucho miedo…pero bueno poco a poco te van dando más datos, vas viendo que si pasa algo, no es blanco o negro sino que puede haber… algunas posibilidades" (E27:19.M15.30).

"Ahora lo ves de otra manera" (E29:14.M17.26). El paso a la unidad de cuidados intermedios neonatales supone un gran avance para las familias, perdiendo el miedo hacia la incertidumbre de empeoramiento clínico y la visión de gravedad que refleja una unidad de cuidados críticos. En la unidad de cuidados intermedios, las familias ya se sienten más seguras, comienzan a disfrutar más de su parentalidad, comenzando un periodo de aprendizaje donde la ansiedad es menor, *"ya no es la preocupación de ¿van a superar esto?"* (E8:21.M8.31).

"En los primeros 30 días, para las familias que pasamos por esto, tienes fuerzas, sacas fuerzas de donde sea…de los 30 a los 60 días vas ya un poco con la lengua fuera…a partir de los 60 para delante…muy agotados…sobre todo físicamente porque por lo menos ya estás viendo la salida" (E31:5.P12.29).

Como bien describe este padre, al final del camino, cuando se realizó estas entrevistas, las familias coincidían al expresar otro sentimiento, el cansancio. Conforme pasan los días, las familias tienen que compaginar su vida familiar fuera del hospital, junto con las horas que tienen que pasar junto con su hijo. Cansancio más marcado y descrito por las madres, a las cuáles el estrés de todo este proceso se le unía con la falta de horas de sueño *"es agobiante…el cansancio, entre sacar leche, entre en casa no dormir, dormir como un conejo cada 3 horas levantándote…todo esto…es muy duro"* (E2:25.M2.29).

En el caso de los padres, también se describían sentimientos de agotamiento, ya que los mismos, tenían que compaginar las horas de hospital junto con la vida laboral, *"se acabó la baja y tuve que volver a trabajar, lo pasas mal…estás pendiente del teléfono con ansiedad"* (E17:19.P3.26).

Este abatimiento se acentuaba en el caso de tener otros hijos, ya que la vida familiar tenía que proseguir, *"algunas cosas como poner la lavadora, hacer la*

comida…es que son cosas que tienes que hacerlas sí o sí" (E4:23.M4.30); añadiendo en las familias la preocupación y la culpabilidad por no poder dedicar el tiempo que precisa a su otro hijo.

Después de todo lo comentado en esta categoría, podemos decir que el mayor apoyo que necesitan las familias en el vaivén emocional experimentado a lo largo del proceso de hospitalización de sus hijos, es tras el nacimiento prematuro, las primeras semanas; y en los últimos momentos, donde el agotamiento prima en las familias. Durante las entrevistas, se recogió el discurso de una madre que sí recibió apoyo emocional por parte de profesionales de psicología en los primeros momentos de vida de su hijo, según la cuál, no le sirvió de mucha utilidad, ya que en lugar de expresar sentimientos, lo que esta madre demandaba era *"pautas o decir pues puedes hacer eso"* (E30:20.M18.29); herramientas y recursos para saber afrontar la situación. El resto del camino, las familias no recibían apoyo emocional extra del recibido por los profesionales de salud, que como ya vimos en las necesidades formativas, resultan ser una gran fuente de información y apoyo socioemocional.

F5. Satisfacción con el rol parental

"No te sientes madre, porque claro tú vienes aquí, cuidas a tu bebé, pero te vas a casa y no tienes nada" (E5:24.M5.24). La automatización que asumen las familias sobre los cuidados realizados a su hijo mientras se encuentra hospitalizado, hace que algunas de las personas entrevistadas, no se hayan parado a pensar sobre los sentimientos que emanan de su propio rol parental y de la satisfacción con el mismo.

El nacimiento tiene lugar antes de que la mayoría de las madres pudieran haberlos sentido, de forma repentina por lo general, entrando la familia en un ambiente desconocido donde la tecnología y el ruido, magnifican la situación crítica, viendo a un niño que no se parece al niño deseado.

"Sabes que es tu hija, pero darte cuenta de que eres madre como todo el mundo…es algo no sé diferente" (E4:22.M4.30). Estas familias se enfrentan a estar en

la planta de maternidad e irse a casa y no tener el recién nacido con ellas, a no tener la casa preparada, a depender de los cuidados ofrecidos por otras personas desconocidas sin tener la responsabilidad absoluta que tienen otras familias que han tenido un nacimiento a término, a no celebrar el nacimiento como social y culturalmente procede, *"no me sentía mamá, la gente me decía enhorabuena y yo decía y por qué me dicen enhorabuena"* (E14:14.M14.24); entre un largo etcétera de circunstancias que hacen que la parentalidad que experimentan estas familias no se encuentre dentro de lo común.

En algunas personas, este sentimiento sobre la aceptación de su rol parental apareció durante la gestación; una persona cuando vio la pulsera de identificación donde ponía "madre de"; otras la primera vez que vieron a su hijo en la incubadora; algunas cuando hicieron piel con piel la primera vez; existiendo incluso algunas de ellas que aún no se sentían con ese rol, a pesar de estar cerca del alta domiciliaria, lo cual era fruto de una ansiedad y culpabilidad creciente, *"ha nacido el niño pero no considero que haya sido padre…siempre vas como diciendo no hay que cogerle mucho cariño…te sientes mal por eso pero es así"* (E31:22.P12.29). Este miedo a crear vínculo con el recién nacido, es descrito por las familias como un sistema de defensa dentro del proceso de duelo que experimentan tras conocer el desenlace de su gestación.

Una de las madres entrevistadas asocian este retraso de la adquisición de los sentimientos parentales con el puro instinto animal, *"cuando nace y te lo quitan de golpe…como con la naturaleza, como que tienes una especie de bloqueo o de rechazo"* (E28:38.M16.30); donde el no haber creado el vínculo esperado en los primeros momentos, hace que las familias no asocien al niño que ven dentro de la incubadora como a un hijo que depende de ellas.

"Todavía no lo asimilo ¿sabes?, porque coges la rutina de estar aquí todo el día no sé…como si fuera parte del trabajo, como vienes aquí y tal, estás aquí todo el día pero no…no lo llego a asimilar todavía" (E25:11.P11.28). La aparición del sentimiento de ser madre y ser padre, como hemos visto es un proceso individual y complejo, donde las familias se enfrentan a los sentimientos experimentados versus los sentimientos que socialmente es correcto tener. Este hecho, puede hacer que las familias no expresen lo

que verdaderamente sienten, siendo esencial ayudarles a adquirir estrategias de afrontamiento a través de apoyo emocional al respecto, para hacerles sentir que lo que sienten es normal, evitando posibles dificultades que se puedan establecer en las relaciones con su hijo.

F6. Relación familia/hijo

A pesar de que en el sentimiento hacia el rol parental obtuvimos mayor controversia, los resultados obtenidos por las familias en cuanto a si conocían a su hijo, y si su hijo les conocía como madres y padres, fueron muy similares y positivos.

Las familias, conocían de manera extraordinaria a sus hijos, sabían que les molestaba, qué les gustaba, qué necesitaban; conocimientos que fueron resultado de las horas que pasaban junto con su hijo y de la mayor independencia otorgada en la unidad de cuidados intermedios neonatales. De forma paralela, sentían que su hijo sí que se les reconocía como madre y padre, ya que describen cómo se despiertan al escucharles llegar, cómo se tranquilizan en sus brazos y cómo se miran entre ellos, "*a lo mejor le están manipulando y solamente cogerle la mano y ya me mira, como ya está aquí mi madre, ya la noto, sé que es ella, sí yo creo que sí"* (E5:38.M5.24).

Sin embargo, también se registran sentimientos de inseguridad respecto a la relación con su hijo, y por ende, a su rol parental ejercido. Existen personas que dudan sobre el hecho de ser imprescindibles para su hijo, ven que si no fueran a ver a su hijo tampoco lo notaría, sentimiento de infravaloración más manifestado por los padres, *"yo estoy convencido que sabe muy bien quién es su madre, que sepa quién es su padre… creo que tendrá un poco de lío entre las 20 mil manos que le tocan, los 20 mil olores"* (E21:23.P7.28).

"Hay que disfrutar ese tiempo adicional que nos ha regalado para estar con él" (E15:15.P1.29); este tiempo extra, donde las familias adquieren muchas estrategias de cuidado sobre su hijo de forma previa a asumir la responsabilidad completa de su

bienestar, como vimos en las necesidades formativas; junto con la realización de muchas horas de método canguro, aspecto que probablemente no hubiese sido tan potenciado en el caso de que el nacimiento hubiese sido a término; hace que estas familias creen un vínculo especial, que puede distar de la relación que hubiesen tenido con otros hijos previos, como así obtuvimos en los resultados semejantes obtenidos en nuestro cuestionario, aunque en las entrevistas la mayor parte de las familias consideraron la relación como satisfactoria y ventajosa.

F7. Sentimientos hacia el alta

Una de las madres que participaron en nuestro estudio lo describió como "un cóctel de emociones" (E2:27.M2.29), y eso exactamente ha sido lo que hemos recogido tras el análisis de los diferentes discursos. La alegría de cerrar el ciclo, la dura etapa, y comenzar la nueva vida con la esperada y deseada vuelta a casa; junto con el miedo de perder la protección idealizada de la unidad de neonatología, y el apoyo y seguridad de los profesionales sanitarios.

"Me apetece hacer una vida normal, ósea una vida que es lo que hace todo el mundo cuando tiene a un hijo" (E10:25.M10.29). Volver a la vida rutinaria y familiar, al entorno conocido, a la tranquilidad, a la intimidad, a poder descansar, a cerrar el ciclo; estas respuestas fueron recogidas dentro de la parte positiva que encierra para las familias el alta hospitalaria.

Sin embargo, las mismas contradicen sus ganas de cerrar el ciclo con opiniones donde aprecian que este momento esperado y deseado llega demasiado pronto, los meses que han estado con su hijo hospitalizado se han pasado muy rápido, *"no pensaba que este momento iba a llegar tan pronto, estos tres meses se me han hecho muy cortos"* (E12:23.M12.25). La automatización de los actos quizás puede ser uno de los motivos, entrando las familias en un bucle de acontecimientos y acciones que realizan porque así deben hacer pero sin ser conscientes realmente de donde están y de todo lo que han pasado,*"es a día de hoy que lo miro y aún no me lo creo"* (E12:20.M12.25).

Son muchos los momentos vividos, tanto positivos como negativos, fuertes emociones que suelen ser desconocidas para las personas del círculo más cercano de la familia, pero sí conocidas por personas que han estado a lo largo del proceso muy próximas, los profesionales sanitarios.

Estos, son fuente de información y apoyo, siendo en la etapa final, referentes de seguridad. Las familias se sienten seguras cuando están cerca, cuando tienen la certeza de que si no saben elaborar la adecuada respuesta para la demanda de su hijo, están ellos para apoyarlas.

"¿En casa que hubiera hecho? (E2:47.M2.29), nos transmitió una madre angustiada tras habernos relatado cómo fue ella la que reaccionó y actuó correctamente tras el atragantamiento de leche de su hijo mientras le ofrecía alimentación a través del biberón; o *"te acostumbras a las máquinas, ya forman parte de ti y ya es cómo ¿luego en casa qué?"* (E5:8.M5.24).

Es decir, estas últimas madres comentadas, como la mayor parte de las personas entrevistadas, tienen conocimientos que van más allá del saber de la población general, cómo vimos a lo largo de las necesidades formativas. Sin embargo, cuando llega el esperado alta, emerge un temor cuya fuente consideramos que es la nombrada inseguridad, no se sienten satisfechas con ellas mismas y con el rol ejercido, tienen competencias y conocimientos para los cuidados principales del recién nacido, pero les falta una fuente de aliento que les apoye, pudiendo abandonar con seguridad la zona de confort y protección que les ofrece la unidad de neonatología.

"Voy a echar de menos todo esto, porque claro llevamos tres meses, esto es nuestra casa por así decirlo…de que estéis cerca, que sé que aquí está en buenas manos, de todo, de que haces nuevos amigos por así decirlo, no sé muchas cosas…" (E20:16.P6.24).

Como este padre, la mayoría de las familias no solo hacen mención al miedo de perder la seguridad, la protección y el apoyo ofrecido por los profesionales sanitarios, sino que al mismo tiempo piensan que perderán gran parte del apoyo humano que

encuentran de otras familias, la cohesión creada en un grupo formado por familias que comparten emociones, experiencias y necesidades, el apoyo entre iguales, aspecto que abordaremos dentro de las necesidades sociales.

A pesar del tiempo que ha pasado, aun la mayor parte de las familias no han podido preparar el hogar para el esperado momento, *"lo que pasa que como te pilla tan así no tienes nada, ósea que no tienes ni la habitación, que tengo en el móvil la lista de las cosas que tengo que hacer, la cuna, el cochecito, ropa, sábanas"* (E28:34.M16.30).

Como si de un sueño se tratara, ante la posibilidad emergente de salir del hospital todos juntos, las familias despiertan ante una realidad de nervios, ansiedad e inseguridad, que aún no se esperaban o que no querían creer. Ante tal situación, las familias pueden solicitar al equipo médico prorrogar la salida del hospital hasta tener todo preparado, planteándonos la hipótesis tras la lectura de los discursos, de si realmente es así o se trata de un tiempo extra que las familias necesitan para afrontar que tienen que abandonar la protección y la atención hospitalaria. Si bien, aunque estas son meras especulaciones necesitando un análisis más profundo e individual, sí que obtuvimos la opinión al respecto de los profesionales sanitarios, las cuáles se desengranarán en los resultados del grupo de discusión.

"Yo creo que tienes más ganas de llevártelo, que miedo" (E21:24.P7.28). Haciendo referencia literal a lo comentado por uno de los padres entrevistados, obtenemos la que es la principal conclusión percibida por todas las personas entrevistadas. Tienen miedo, sí, pero las ganas son superiores. Estos miedos, inseguridades y dudas que emergen en las familias cuando el alta hospitalaria se muestra tangible, son fruto de tener que salir de nuevo de la zona ya conocida, y enfrentarse a la realidad de su hogar, donde el apoyo profesional se muestra distante.

Todo ello, no es más que el reflejo de la falta de seguridad y satisfacción con el rol parental, ya que como hemos comprobado en los discursos registrados, información tienen; al menos de lo más esencial que asegura la supervivencia y protección del menor; careciendo por tanto de las herramientas personales y de apoyo para confiar en el rol ejercido. Quizás, ante tal caso, una intervención socioeducativa que potencie el

papel de la familia sea la clave para que las familias de nuestra población se encuentren apoyadas, satisfechas y seguras.

F8. Desarrollo futuro

Llegamos a uno de los subtemas que más emociones despertaron en las familias, destacando las emociones negativas, discursos llenos de incertidumbres, miedos y creencias falsas, que como vimos en la evidencia consultada, pueden conducir a tomar medidas inadecuadas a lo largo de la crianza.

"El saber si el niño va a poder tener una vida normal, sí va a poder jugar, sí va a tener restricciones" (E23:30.P9.25). La "normalidad" nace como un hándicap que acompaña el discurso de las familias al referirse al futuro de su hijo, tendiendo a realizar comparaciones con lo que la sociedad considera lo "normal", el recién nacido a término, siendo las semanas al nacer un peso que su hijo tendrá que cargar el resto de su vida, *"te da pena que por dos o tres meses, al final esté hipotecado 6 años"* (E21:25.P7.28).

Las posibles secuelas de la prematuridad, forman parte de las creencias falsas anteriormente comentadas dentro de las necesidades formativas. Entre ellas, la hiperactividad o conducta hiperactiva asociada a la prematuridad, es una de las corrientes más extendidas dentro de las falsas creencias que poseen las familias entrevistadas, siendo la fuente de esta información, un recurso frecuentemente utilizado por las mismas, Internet, *"con la preocupación te metes en internet, miras el tema de los prematuros que si pueden tener secuelas, que son muy hiperactivos, que suelen tener más problemas en su desarrollo"* (E1:34.M1.29).

El encasillar las conductas de un niño a su condición de prematuro, puede conllevar erróneamente a la familia a no tomar medidas de control conductual e imposición de límites, necesarias para el correcto desarrollo de cualquier niño, con independencia de la edad gestacional que hubiese tenido al nacer. Ya sea en la mencionada supuesta hiperactividad más marcada, o frente a otras secuelas, las familias

desconfían de las capacidades que tiene su hijo, miran y comparan, lo cual les genera estrés y miedo de cara al futuro.

Esta incertidumbre hacia el desarrollo futuro, el *"tener que estar echándole un ojo de más"* (E21:25.P7.28); el miedo a los resultados de las pruebas; el miedo a los diagnósticos; el miedo a las limitaciones motóricas y sensoriales; el miedo de ser diferente; son algunas de las preocupaciones que hemos registrado a través de los discursos de nuestras familias, todo ello despertado de la visión de vulnerabilidad y fragilidad que se encuentra asociada a su hijo por su nacimiento prematuro.

El cerebro humano, como así hemos recogido en nuestro marco teórico, encierra una excelente y mencionada capacidad, la plasticidad neuronal, que hace que aunque se observen secuelas neurológicas a través de las ecografías cerebrales que se realizan en el recién nacido prematuro, no se puede predecir cómo va a ser el desarrollo del niño y que posibles secuelas podrá desarrollar, porque ciertamente todo puede variar. De esta incertidumbre son conscientes las familias, siendo causa de ansiedad y miedo hacia pruebas futuras, *"estás un poco que le hagan pruebas y esas cosas para que te digan que está bien"* (E28:43.M16.30), *"me da miedo porque llevan mucho tiempo sin hacerle pruebas"* (E5:50.M5.24). Las familias necesitan certezas, necesitan saber a qué atenerse para poder y saber actuar, pudiendo ofrecer lo mejor de ellos mismos para su hijo; sin embargo, esa certeza no existe, los profesionales sanitarios podrán hablarles de riesgos pero no de certezas, siendo este hecho fuente de ansiedad y miedo.

"En el aprendizaje pues pienso yo que es algo más dependiente de nosotros, si a un bebé normal le dedicas más tiempo pues a éste le dedicas el doble" (E23:30.P9.25). Aún tienen pocos meses, y las familias ya sienten y expresan la ansiedad ante las necesidades futuras que tendrá su hijo en la escuela, de las dificultades y sus consecuencias, *"como va más lento que los niños normales"* (E9:9.M9.26), mostrándose de nuevo la prematuridad como hándicap marcado dentro del aprendizaje y de la edad escolar, *"cuando es nuevo algo miras en Internet y entonces te informas un poco, de que le cuesta concentrarse, van un paso más atrás de los niños normales…y algunas secuelas que le puedan quedar"* (E22:16.P8.31).

La percepción de este último padre es el reflejo de la creencia mayoritaria de nuestras familias, la falta de información hacia el futuro, partiendo de un pasado experimentado dentro de la incertidumbre, hace que estas familias recurran al mencionado Internet, asumiendo como real ciertas creencias falsas que podrían limitar la autonomía y las capacidades futuras del hijo.

"Habrá que insistirle un poco más que a un niño normal" (E30:6.M18.29). Asumen que su hijo no es "normal"; que necesita de un seguimiento y de un mayor control que lo distingue de la sociedad, que lo marca como diferente; aceptando que tendrá limitaciones, . Ante tales creencias, fruto del desconocimiento, las familias encauzan un camino donde puede primar el mayor riesgo de poner en marcha medidas sobreprotectoras, siendo la ansiedad un sentimiento que estará presente dentro de la dinámica familiar, no facilitando la construcción de una crianza basada en el disfrute, la seguridad y la promoción de las capacidades presentes en cada persona, la cual es única y diferente.

Como ya comentábamos dentro de las necesidades formativas, existen ciertas carencias a nivel de conocimientos que pueden llevar a las familias de nuestra población a crear ambientes pobres en estímulos, ofreciendo al niño limitadas oportunidades para potenciar sus competencias, su seguridad y su autonomía, como persona ajena a la edad gestacional en la que nació.

G. Apoyo familiar

Esta subcategoría nació de la categoría *Apoyo social*, debido al hecho de que cuando se les ofreció a las personas entrevistadas que nos describieran el apoyo social percibido, los familiares fueron las principales personas mencionadas.

"Todo alrededor ha sido maravilloso dentro del dolor" (E10:18.M10.29). Como así también obtuvimos en nuestro cuestionario, la mayor parte de las personas se sienten

apoyadas por sus familiares y amigos, siendo los abuelos del recién nacido prematuro, las figuras más relevantes.

Dentro de las dificultades registradas, destacan por su frecuencia, las *limitaciones geográficas*; al vivir algunas de las personas entrevistadas lejos de sus familiares; las *limitaciones en cuánto a edad*; en algunos casos carecían del apoyo de los abuelos por la edad avanzada de los mismos o por la situación activa laboral al tener menor edad; y las *limitaciones laborales.*

En los casos donde no se percibía apoyo social alguno, junto con la recomendación de evitar las guarderías en los primeros años de vida del niño nacido prematuro, hacían que las madres asumieran el papel de cuidadora de su hijo, siendo el padre el que debía continuar trabajando, *"me lo como todo sola, si él no lo hace, pues no comemos, porque mi familia no está aquí"* (E9:2.M9.26).

Dentro de las limitaciones en la percepción de apoyo social, destacar la cultura de cada familia, *"los guineanos, bueno los africanos en general, para ayudar es muy difícil, aunque sea tu familia"* (E3:26.M3.29). Cada persona se encuentra arraigada a una cultura y sociedad, ve la realidad con los patrones que han marcado su infancia, siendo la forma de ver y entender la crianza y desarrollo del niño, como vimos en nuestro marco teórico, aspectos definidos por las mismas. Como nos hace ver esta madre, la cultura tiene una gran relevancia para las familias, como bien nos explicaba la profesora Violant (2010), en su diseño de "balanza de vulnerabilidad" (véase bloque II, capítulo 2), debiendo ser un aspecto a tener en cuenta en la gestión de futuras intervenciones tanto educativas como de cualquier índole (Obeidat, Bond y Clark, 2009).

H. Recursos comunidad

Para terminar, dentro de las necesidades sociales, pretendimos indagar sobre el conocimiento que tenían las familias sobre los recursos ofertados por la Comunidad de Madrid y por el propio servicio de neonatología, como forma de averiguar si las

familias disponen de las herramientas necesarias tras el alta para buscar información, aprovechar recursos y pedir ayuda o apoyo, en caso de que fuese necesario.

Tras el análisis de los discursos registrados a través de las entrevistas realizadas, decir que son pocas las familias que conocen recursos existentes en la propia Comunidad de Madrid, siendo en su mayoría recursos que las familias han conocido a través de internet, no existiendo una relación más directa con esa fuente de apoyo comunitario.

Dentro de los recursos que ofrece el servicio de neonatología del Hospital 12 de Octubre tras el alta, nos encontramos con el seguimiento hasta los 7 años de vida, con revisiones periódicas donde se garantiza que el niño siga un desarrollo adecuado en todas sus áreas, actuando de manera temprana en el caso de detectar alguna alteración o riesgo de padecerla. Además, cuando reciben el alta precoz, por criterio médico, el servicio cuenta con el seguimiento y control de los niños cuando están en sus casas a través de la visita de enfermeras domiciliarias.

Estos valiosos recursos, son fuente de seguridad para las familias al no abandonar del todo el ambiente idealizado de la hospitalización, sin embargo, fueron pocas aquellas personas que nos refirieron conocer la existencia de los mismos en el momento que se realizó la entrevista.

Esta falta de información al respecto, puede hacer que las familias no aprovechen los recursos y el apoyo social que les ofrece la comunidad; recursos y apoyo que sin duda ayudarían a estas familias a tener y percibir una mayor seguridad de cara al alta hospitalaria.

I. Apoyo entre iguales

Dentro de esta categoría, recogemos las percepciones y opiniones que tienen las familias respecto al apoyo ofrecido por y hacia otras familias que han experimentado o están experimentando similares vivencias, compartiendo un eje común, la prematuridad. Ante tal realidad, encontramos dos polos opuestos, aquellas personas que ven este

apoyo como una fuente productiva y eficaz; y aquellas otras, que evitan relacionarse o prefieren no relacionarse con otras familias.

En el primer extremo, descubrimos a personas que sienten que las otras familias son valiosas fuentes de apoyo, cuyos consejos pueden ir guiando a familias que aún no han pasado por los pasos que posiblemente ya hayan experimentado con su hijo, *"entonces llegas aquí y te dice una mamá, no te preocupes, mi hijo fue 25 y tal y mira, pues va los mismos pasos, tú no te preocupes, que mi hijo también ha estado intubado y mírale ahora como está…a mi me ayudó muchísimo"* (E5:28.M5.24). Estas familias necesitan el apoyo de otras personas que han experimentado lo mismo que están experimentado ellas, necesitan ver que hay evolución, necesitan conocer cuáles son los pasos a seguir, qué esperar y qué no.

Por otro lado, la familia que ofrece el apoyo también se siente valorada y ayudada ante tal aspecto, ya que les hace ver todo lo que han superado, sintiéndose útiles al ofrecer este apoyo, "*el poder yo ayudarles me ayudaba más a mi que ayudarme a mí, el poder estar con ellos y yo sé que he ayudado a gente que estaba muy mal y que ha superado situaciones parecidas a la mía"* (E12:15.M12.25).

Por el contrario, en el otro extremo, encontramos aquellas personas que sienten que el apoyo de otras familias es fuente de mayor estrés, ya que esto les hace no sólo preocuparse por la evolución de su hijo, sino por la evolución de los demás niños que están pasando por una situación parecida, *"llegó un momento que cuando llegaba era qué tal la niña, qué tal el niño de al lado, qué tal no se quién, pero qué necesidad tienes tú con tus problemas ¿sabes?, que te dan pena, pero mejor no saber…¿qué necesidad tengo de pasarlo mal?"* (E25:17.P11.28).

"Egoístamente yo estoy aquí por mi hijo, no estoy aquí por el niño de ella o por el niño de ninguno" (E17.P3.26). Existen personas, siendo en nuestra población percepción exclusiva de los padres, que crean una barrera emocional, que les defiende ante posibles sufrimientos relativos al estado de salud de otros niños, siendo el apoyo de otras familias fuente de ansiedad y estrés.

Por tanto, ante cualquier intervención que implique la relación e interacción entre personas, se debería no asumir que en todos los casos esta situación será una fuente generadora de cohesión y apoyo.

En nuestro estudio, como se vio en la parte metodológica de la futura intervención, se le dio importancia a este hecho, viendo que, en nuestro caso, la formación basada en un diseño mixto, con parte individual y grupal, era la mejor forma para adaptarnos a las necesidades que se han registrado a través de los cuestionarios administrados y las entrevistas realizadas.

A modo de resumen de todo lo comentado dentro de las necesidades socioemocionales recogidas en los discursos de las personas entrevistadas, decir que a nivel emocional, las familias nos han descrito el duro proceso por el que pasan durante el largo camino que conlleva el nacimiento prematuro, donde la incertidumbre y el miedo se asientan y no desaparecen hasta ya pasados varios meses, incluso años.

Las familias se enfrentan a una situación desconocida, a la cual no se encontraban preparadas; a personal ajeno a su círculo cercano y seguro; a tecnología; a ruidos; a un vocabulario hasta entonces ignoto; a la constante presencia de la posibilidad de que ocurra algo que amenace con la pérdida del recién nacido o la aparición de complicaciones que pueden conllevar consecuencias tanto a corto como a largo plazo. Ante toda esta drástica información, las familias en las primeras semanas de hospitalización, se encuentran pérdidas, creando una barrera emocional de miedo, tristeza, culpa e impotencia, que les hace difícil entender la situación y su papel como cuidadores principales del recién nacido.

Poco a poco, la confianza y la seguridad van ganando al miedo, aunque siempre éste último se encuentra latente como medida de prevención; es mayor la relación con su hijo y comienzan a sentir satisfacción con el papel que desempeñan, comienzan a sentirse madres y padres, aunque si bien, como hemos podido observar, algunas

personas aún se encontraban en estado de confusión, aún habiendo pasado ya meses desde el nacimiento de su hijo.

En estos primeros momentos, el apoyo emocional ofrecido a manos de profesionales en psicología no lo consideran de utilidad, más por el contrario, sí que consideran una fuente de apoyo el ofrecido a través del relato de otras familias, de esas personas que han pasado por la misma situación días o meses previos y que conocen de primera mano todo los pasos a seguir dentro de un lugar que se muestra en sus inicios hostil, con mucho ruido y tecnología, haciendo que el aspecto físico de pequeño tamaño y fragilidad de su hijo se magnifique. Aunque no siempre este apoyo es visto como tal.

De igual forma, los profesionales sanitarios, con especial mención de las familias a los profesionales de enfermería; acompañan, apoyan, empatizan y aconsejan a las familias, promoviendo la participación en los cuidados y haciéndoles ver el papel tan sumamente importante que realizan dentro de los cuidados que precisa su hijo.

Pasados los meses, donde el agotamiento se une con la rutina automatizada de acudir al hospital y realizar los cuidados a su hijo, llegada el ansiado alta. Dentro de la mezcla de emociones experimentadas, la felicidad y la alegría destacan por encima del posible miedo e inseguridad por perder la cercanía y protección de los profesionales sanitarios. Los miedos sobre el futuro de su hijo comienzan de manera temprana con la búsqueda de información a través de internet, no sabiendo discriminar en ocasiones entre los datos veraces y las creencias falsas, siendo las semanas al nacer un hándicap que hará que estas familias vean a su hijo fuera de lo que se considera “normal”; es decir, del recién nacido a término; siendo la *fragilidad*, el ser *especial*, el *retraso*, la *normalidad*, la *debilidad* y el *riesgo*, términos frecuentes en los discursos de las familias al referirse al futuro de su hijo.

A nivel de apoyo social, por regla general, las familias se sienten apoyadas por sus familiares, pudiendo recibir ayuda en los cuidados de su hijo. Si bien, en el caso de no existir ese apoyo, son las madres las que optan a reducir su jornada laboral para poder hacerse cargo del cuidado en los primeros años de vida.

En cuanto al apoyo a través de los recursos de la comunidad, se obtiene un elevado desconocimiento sobre las asociaciones y/o los grupos de apoyo para familias de niños prematuros que se encuentran en la Comunidad de Madrid, siendo lo poco que conocen fruto de la búsqueda de información a través de internet.

Referente a los recursos ofertados por el hospital tras el alta, cabe destacar el igual desconocimiento por parte de la mayoría de las familias, a pesar de estar próximo el momento del alta. Si bien, las familias que pudieron recibir esta información y que eran conocedoras de la existencia de estos recursos, se sintieron aliviadas y seguras por seguir estando respaldados y apoyados por el servicio de neonatología y por los profesionales sanitarios una vez se encuentren en sus domicilios.

A través de nuestra entrevista, hemos podido profundizar y mejorar la comprensión hacia las necesidades formativas y socioemocionales experimentadas por las familias, pudiendo con ello, describir de la manera más completa posible el fenómeno de interés que nos compete, la familia y la prematuridad.

Con todo, podemos concluir que nuestras familias tienen tanto necesidades formativas como socioemocionales sin resolver, siendo éstas resultado principal de la falta de información existente. Ante tales necesidades, se abre un amplio abanico de posibilidades de intervención con estas familias, elaborando respuestas que se adapten a las mismas, teniendo como afán en nuestro caso, el mejorar la satisfacción con el rol ejercido y las competencias parentales, al mismo tiempo que se garantiza el adecuado desarrollo y crecimiento del niño que ha nacido prematuro.

A continuación, pasamos a oír las opiniones de las personas que están a pie de incubadora, cuidando tanto al recién nacido como a la familia, realizando un grupo de discusión entre profesionales que forman parte del equipo de enfermería de la Unidad de Cuidados Intermedios.

IV.3. Descripción e interpretación de los resultados obtenidos a través del **grupo de discusión** realizado con profesionales de enfermería

Al igual que lo acontecido en los instrumentos previos, tras el análisis del discurso generado en nuestro grupo de discusión, con el uso de la codificación abierta, se obtuvo una nueva clasificación de dimensiones categoriales, que si bien se seguían basando en las dimensiones del estudio (*Necesidades formativas y Necesidades socioemocionales)*, la rica información nos dio pie a constituir un sistema categorial de 5 categorías principales, integrada por 17 subcategorías (véase figura 36 y 40).

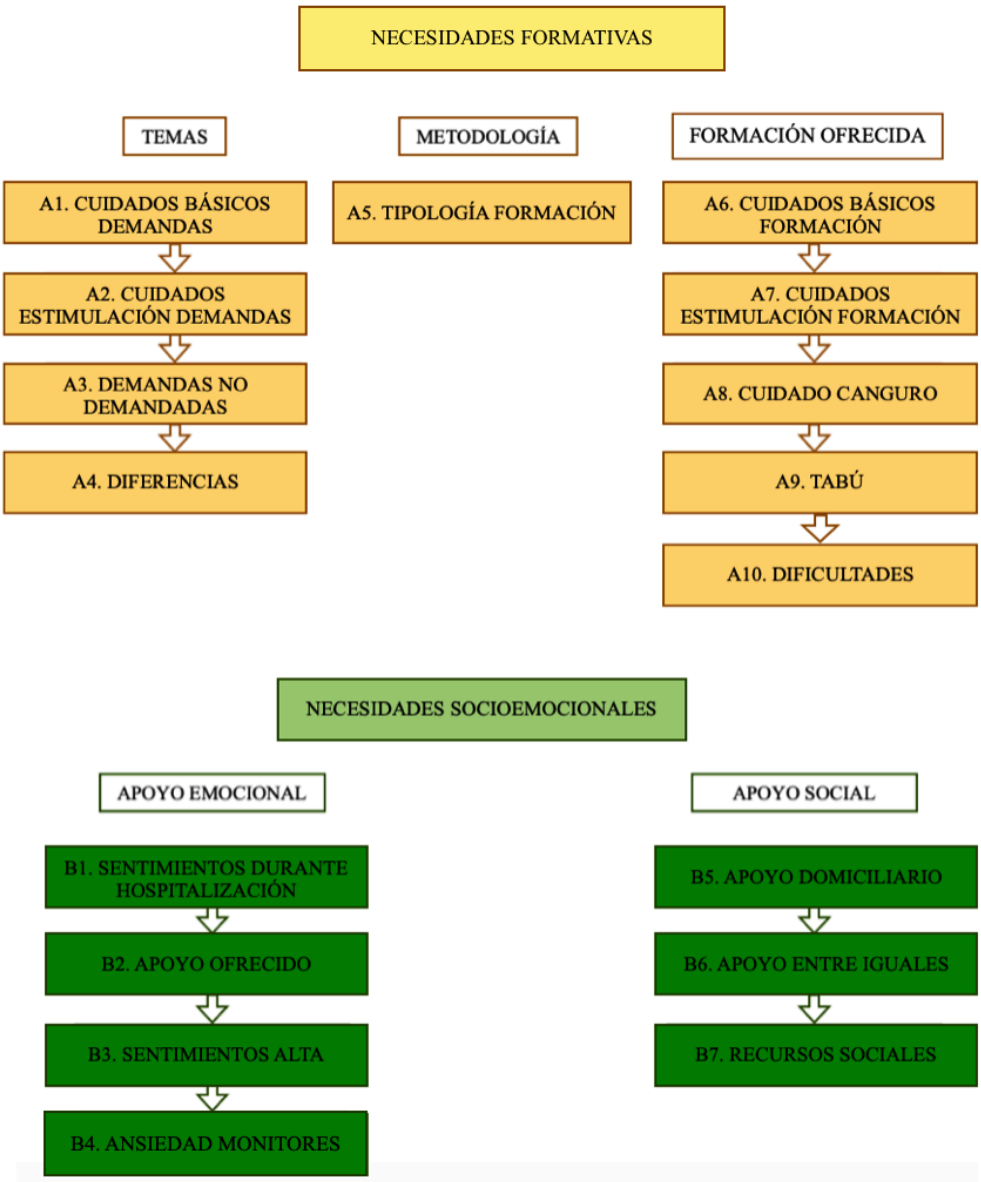


Figura 40. Dimensiones, categorías y conjunto de subcategorías como guía en la presentación de los resultados del grupo de discusión. Elaboración propia.

Siguiendo el mismo patrón utilizado hasta ahora para la presentación de los resultados, como se observa en la figura 40, se irá desgranando la información obtenida en cada una de las dimensiones, categorías, y de sus respectivas subcategorías, siendo el siguiente orden el que regirá tal efecto:

Dimensión necesidades formativas

- ***Temas***
  - *A1.* Cuidados básicos demandas
  - *A2.* Cuidados estimulación demandas
  - *A3.* Demandas no demandadas
  - *A4.* Diferencias en la información ofrecida
- ***Metodología***
  - *A5.* Tipología de formación
- ***Formación ofrecida***
  - *A6.* Formación en cuidados básicos
  - *A7.* Formación en cuidados de estimulación
  - *A8.* Formación en cuidado canguro
  - *A9.* Temática tabú
  - *A10.* Dificultades

Dimensión necesidades socioemocionales

- ***Apoyo emocional***
  - *B1.* Sentimientos durante hospitalización
  - *B2.* Apoyo ofrecido
  - *B3.* Sentimientos hacia el alta
  - *B4.* Ansiedad hacia los monitores
- ***Apoyo social***
  - *B5. Apoyo domiciliario*
  - *B6. Apoyo entre iguales*
  - *B7.* Recursos sociales

DIMENSIÓN NECESIDADES FORMATIVAS

Como podemos ver en la figura anterior, dentro de esta dimensión nos encontramos 3 categorías principales; *Temas*, estando constituida por las demandas formativas que realizan las familias en relación a temática (cuidados básicos, cuidados estimulación y demandas no demandadas), y por las diferencias que los profesionales encuentran entre las demandas de las madres y los padres (diferencias); *Metodología*, donde recogemos la opinión profesional sobre el diseño formativo más adaptado a las necesidades de las familias; y *Formación ofrecida,* donde se recoge la información facilitada por los propios profesionales en relación con la formación realizada en cuidados básicos, cuidados estimulación y cuidado canguro; hablaremos al respecto de la temática que ellos mismos consideran tabú o inapropiada para estas familias (tabú) y las dificultades que encuentran los profesionales en el desempeño de actividades formativas con estas familias (dificultades).

A1. Cuidados básicos demandas

"Tienen la lección muy bien aprendida" (AUX1:13)(1), al igual que percibían las propias familias a través de las entrevistas, los profesionales coinciden ante la realidad de una población formada por familias que tienen un gran conocimiento sobre cuidados básicos.

Estando próximo el alta, mientras se encuentra en la unidad de cuidados intermedios, los profesionales nos cuentan que la temática exigida va en relación a tres temas principales: la alimentación, el aseo y la seguridad. Según los mismos, las familias quieren cerciorarse de los conocimientos adquiridos a lo largo de los meses de hospitalización con la finalidad de ganar mayor seguridad de cara al alta, *"te vuelven a preguntar en casa la leche una vez descongelada cuánto tiempo aguanta, aunque aquí más o menos ya lo saben, pero ellos quieren cerciorarse"* (ED1:4).

(1) Para asegurar la confidencialidad de los datos obtenidos a través del grupo de discusión, se optó por un sistema de codificación constituido por 2 partes, de cuyo significado era solo conocedora la investigadora. Así, por ejemplo, con el código AUX1:13; AUX1 hace referencia a que dicha información ha sido transmitida por un técnico de cuidados auxiliares de enfermería, hallándose la misma en el párrafo 13 de la transcripción de la discusión completa del grupo (:13). Otros acrónimos utilizados han sido E (enfermera), y ED (enfermera domiciliaria).

Dentro de la alimentación, a parte de la conservación de la leche materna, las familias se interesan por la alimentación mixta (lactancia materna y artificial), por cómo saber si su hijo está comiendo, *"el número concreto de cc concretos que tienen que tomar"* (E1:14), cada cuánto deben pesarlo. Es decir, nuevamente vemos que las demandas de las familias van más allá de lo que es la técnica básica de alimentación, la cual ya conocen con destreza y seguridad, se preguntan por aspectos que requieren un conocimiento más específico y concreto.

En cuanto al aseo, las familias tienen dudas sobre sumergir o no sumergir al recién nacido en el agua, ya que durante el tiempo de hospitalización, como forma de cuidar la piel y prevenir la exposición a posibles infecciones, al ser un lugar donde la probabilidad de contagio es mayor, se evita la inmersión de los niños en agua, realizando las familias los baños mediante compresas húmedas. Dicha técnica, al no ser el baño que se realiza de forma social y cultural cuando éstas se encuentren en su hogar, les genera muchas dudas en cuanto a cuestiones como son la temperatura del agua, el uso de geles, el tiempo del baño, entre otras, remarcando los profesionales que deben seguir las pautas marcadas por el pediatra del niño, teniendo en cuenta que el baño es un momento más de relajación que de higiene, donde debe primar las medidas de seguridad.

Referente a la seguridad, demandan información sobre la seguridad dentro y fuera del hogar, destacando las medidas de seguridad a tomar en el transporte por vehículos.

Asimismo, en las temáticas comentadas, existe un denominador que los profesionales encuentran común en todas las familias, el miedo a avanzar. El hacer los cuidados de forma diferente a lo realizado hasta ahora por los recursos y la dinámica de trabajo de la unidad, genera en las familias ansiedad ante la posibilidad de no poder hacerlo igual en el domicilio, *"tienen muchísimo miedo, y claro sí lo tienen aquí, imagínate cuando se van a casa"* (AUX1:17).

Durante la discusión, nació un tema a destacar dentro de esta subcategoría, y es el hecho de que los profesionales defendían de manera unánime que las familias más

demandantes eran aquellas que pertenecían al sector sanitario. Si el ser familia de un niño nacido prematuro te hace demandar formación en cuidados más específicos y complejos, si se le añade el pertenecer al ámbito sanitario, las exigencias van más allá si cabe, no solo interesándose por las causas de la fiebre, sino también, sobre la posible convulsión febril que se puede generar, como nos comentaba a modo de ejemplo una de las participantes, concluyendo la misma que los profesionales sanitarios *"nos comemos mucho más el coco la gente de la profesión"* (ED2:105).

A2. Cuidados estimulación demandas

Dentro de esta categoría, los participantes coinciden en lo comentado por una de las enfermeras domiciliarias que participaron, *"los padres no demandan porque no saben, tú eres la que le tienes que contar"* (ED2:69).

Según los profesionales entrevistados, las familias no demandan formación en cuidados de estimulación del neurodesarrollo, de hecho, apuntan de que éstas se encuentran, por regla general, bastante reticentes a avanzar en cuestión de estímulos, *"siguen anclados en el pasado"* (E1:74).

Las familias pasan de la unidad de cuidados intensivos neonatales, unidad que como vimos tiene como filosofía de trabajo la amortiguación de estímulos nocivos mediante la disminución del ruido y la luz, la contención, el evitar los sobresaltos y las manipulaciones frecuentes, entre otros; a la unidad de cuidados intermedios neonatales, unidad que se traduce como el paso previo al alta hospitalaria, donde se tiene mayor número de estímulos, estímulos que necesitan al tener mayor edad gestacional corregida. Este paso resulta gigantesco para las familias en cuestión de estímulos, *"se aferran a lo que saben y no avanzan, les da miedo avanzar, cada paso que darías al frente, a ellos les cuesta"* (AUX1:70).

Las principales reticencias que encuentran los profesionales es en relación a la libertad de movimientos, no queriéndose desprender de seguir utilizando los nidos de contención a pesar de que ya resultan incómodos al tener el niño un mayor tamaño *"tenemos niños con 35 semanas y pico, y que siguen metidos en el nido cerradito de*

alomejor 27 o 28 semanas" (AUX1:52); frente a los estímulos sensoriales, en concreto la luz y el ruido, *"a veces cuando están de 38 o 39 semanas y dicen que hay demasiada luz"* (E1:74); y en relación a la estimulación socioemocional, son los profesionales los que tienen que animar a las familias para que hablen, jueguen, canten; en definitiva, para que estimulen e interactúen con sus hijos.

Según la opinión de estas profesionales, aunque ésta no sea una temática altamente demandada, se les debería ofrecer a las familias unas pautas básicas para que vayan avanzando, *"que vayan soltando el miedo y que dejen avanzar al bebé, y ellos con el bebé"* (AUX1:73).

Si bien, aunque la regla general es no demandar formación al respecto, las familias cuyos hijos tienen un diagnóstico ecográfico sobre una lesión cerebral, sí que se encuentran concienciados y demandan a los profesionales mayor formación en cuanto a actividades que pueden realizar en sus domicilios que estimulen a su hijo, así como información sobre recursos de Atención Temprana.

A3. Demandas no demandadas

Bajo esta subcategoría, como ya se explicó en el bloque metodológico, nos interesamos sobre aquella información que emergió tras el análisis del discurso construido a través de nuestro grupo de discusión, y que guardaba relación con aquella temática que los profesionales consideraban importante pero que las familias, por desconocimiento, no demandaban a pesar de la relevancia dada a nivel de las personas que participaron.

Aunque la mayoría de los profesionales no especificaron temática concreta, están de acuerdo en afirmar que toda la información que se le facilite a las familias cuando se encuentran en la unidad de cuidados intermedios, por muy básica que consideremos que sea, puede resultar de gran relevancia, ya que el estado de ansiedad al que se encuentran estas familias les hace plantearse dudas que no son fruto del

desconocimiento sino de la inseguridad, *"cuando tu hijo tiene un problema, se te pone algo por encima que es que no ves lo evidente"* (AUX2:134).

Los que sí lo hacen, mencionan temática relacionada con la eliminación, los cólicos del lactante y el apoyo a la lactancia materna, ya que son temas que generan mucha ansiedad en las familias cuando se encuentran en sus domicilios.

"Se les puede hablar de un montón de cosas aquí, de hecho muchos padres dicen que les ha venido bien estar aquí porque han aprendido" (ED2:21). En coalición con lo registrado por las familias a través de los cuestionarios y las entrevistas, el ingreso en el servicio de neonatología y los meses de hospitalización, es un tiempo útil donde las familias adquieren gran multitud de conocimientos que garantizan unos cuidados del recién nacido de calidad y seguridad, al mismo tiempo que se promociona y se mejora la percepción que tienen las familias sobre ellas mismas. Por tanto, toda intervención educativa que ofrezca información sobre cualquier temática a estas familias, siempre será fuente de apoyo y de suma hacia el bienestar del recién nacido prematuro y su familia.

A4. Diferencias en la información ofrecida

Para las profesionales de enfermería entrevistadas existían grandes diferencias en relación a las demandas que realizaban las madres y las que expresaban los padres, *"ellos intervienen mucho pero luego a la hora de preguntar son más preguntonas las mamás"* (AUX1:9).

Si asociamos estas opiniones a lo obtenido a través del resto de instrumentos, vemos que la implicación de las madres puede verse mayor por el hecho de que son las mismas las que pasan mayor tiempo durante el tiempo de hospitalización que su hijo pasa en la unidad de cuidados intermedios, ya que para entonces el padre suele estar incorporado a su jornada laboral.

Esta mayor presencia de las madres y, por ende, su papel más activo en el cuidado de su hijo, puede que se a el motivo de que las profesionales las perciban como más demandantes que los padres, por la necesidad de saber más para sentirse más segura, *"ya prevén que van a estar más tiempo probablemente con el bebé que el padre"* (AUX1:9).

Aunque de forma general, fue ésta la opinión predominante en los profesionales, bien es cierto que también están de acuerdo ante la realidad de que la familia de un recién nacido muy prematuro, tanto la madre como el padre, tienen una implicación totalmente diferente a la que hubiese tenido una familia tras un nacimiento a término, *"tanto la implicación como el manejo con el recién nacido, tienen una implicación totalmente diferente"* (E1:12), *"tienen ya mucho rodaje y tienen todo bastante bien"* (AUX1:13).

Durante el discurso generado por el grupo, se describe cómo las familias de los niños nacidos prematuros suelen estar más implicadas en el cuidado de su hijo, con mayores conocimientos, y con una mayor seguridad en el manejo del recién nacido. Añaden que a diferencia de las familias con un niño nacido a término, las cuáles suelen volver a su domicilio tras escasos días tras el ingreso hospitalario; las familias del niño nacido prematuro, vuelven a casa tras meses con su hijo, meses que además de ser fuente de aprendizaje, les permite conocer bien a su hijo y sus necesidades, teniendo, por tanto, muchos más recursos que las primeras familias.

A5. Tipología de formación

Información concreta, cercana, con vocabulario comprensible, con contenido atractivo que llame la atención de las familias, con más práctica que teoría, con más imágenes que escrito; pero sobre todo, la característica que más nos remarcan estas profesionales ante una intervención educativa que se adapte a las familias es, *"que valga"* (ED2:131).

Que sea útil la información que se transmita a las familias, que les sirva en su día a día. Bajo este pensamiento se enmarca nuestro estudio, donde tenemos la intención de crear una intervención socioeducativa que no sea banal en el sentido de la utilidad, que tenga un significado real en las familias, sirviéndoles de ayuda y apoyo tras el alta hospitalaria. De ahí, la importancia de esta primera parte de la investigación.

Volviendo a lo que nos comentan las profesionales que intervinieron, a nivel didáctico, nos aconsejan *"dejar hablar mientras les vas aportando cosas"* (AUX2:136); es decir, que la información se ofrezca de forma dinámica y abierta, donde a las familias se le dé confianza de poder preguntar cuando estimen oportuno.

Las mismas consideran que dicha intervención debería comenzar de forma previa al alta, donde de manera progresiva se fuera transmitiendo la información, no suponiéndoles un estrés añadido tener que aprender alguna temática concreta en un tiempo determinado.

A6. Formación en cuidados básicos

Si en algo se caracteriza la unidad de cuidados intermedios neonatales y sus profesionales, es en formar a las familias sobre aquellos cuidados básicos que asegurarán la supervivencia y la seguridad del recién nacido en el domicilio.

Continuamente transmiten información a las familias sobre cómo realizar los cuidados, destacando entre ellos, la eliminación, enseñándole masajes abdominales, frecuencia de micciones y deposiciones; la alimentación, básica en este momento donde *"están en el último momento de engorde y de aprender a comer"* (E1:12), les enseñan la extracción y conservación de leche, la preparación de la lactancia artificial, la frecuencia de tomas, la cantidad recomendada, las diferentes posturas, entre otras muchas pautas; el sueño, dentro del cual les hablan sobre la prevención de la muerte súbita del lactante, sobre los cuidados y la importancia del mismo, sobre las condiciones de la cuna y de la habitación; entre otros muchos cuidados esenciales en el día a día del recién nacido.

En definitiva, la función que realizan está basada en afianzar los conocimientos que ya se tienen, ampliar aquellos que son necesarios en la supervivencia y seguridad tras el alta hospitalaria, resolver dudas y aportar seguridad hacia el papel parental ejercido, actuando como bálsamo frente a la ansiedad que nace en las familias cuando la fecha de salida del hospital ya está marcada.

A7. Formación en cuidados de estimulación

"No tenemos formación en estimulación temprana" (ED1:76), las profesionales participantes nos comentan que se limitan a informar a las familias sobre los conocimientos de estimulación del neurodesarrollo que han obtenido a través de su propia experiencia personal.

Entre las nociones básicas que enseñan a las familias está el de ponerles boca abajo cuando están despiertos, el cruzado de brazos, el estimular que las familias le hablen, le canten, el ofrecerles mayor número de estímulos sensoriales con luces y diferentes sonidos; información que van ofreciendo de manera progresiva a las semanas de gestación corregida.

"Salir a la calle para que les de el aire, el sonido de los pájaros…la vida real"(ED1:78). Esta enfermera domiciliaria defiende que dentro de la estimulación del neurodesarrollo tiene que existir un trabajo multidisciplinar, donde en el ejemplo comentado, el médico autorice paseos del recién nacido prematuro cuando ya sus condiciones de salud lo permitan, como forma de que pueda experimentar aquellos estímulos que se ofrecen más allá de las cuatro paredes de la unidad de cuidados intermedios.

El avanzar dentro de los diferentes estímulos que se le puede ofrecer al niño, el ir dejando atrás la amortiguación de estímulos que se realizaba en la unidad de cuidados intensivos, como es la contención a través de los nidos, no sólo resulta ser un paso dificultoso para la mayoría de las familias, sino también para los propios profesionales, *"a nosotros nos cuesta a veces, pero a ellos les cuesta muchísimo más"* (AUX1:52).

"No demandan porque no saben, tú eres la que les tienes que contar ¿sabes?, la familia en principio no demanda, ellos con todo lo que tú les cuentes están encantados de la vida" (ED2:69). Ante esto, como comentábamos en el inicio, esta información va a depender del tiempo, de la motivación y de la formación del propio profesional, *"le decimos las nociones básicas que tenemos de estímulo por nuestros hijos"* (ED1:76).

En esta temática, por tanto, se ofrece información en función del propio profesional y de los conocimientos que posea al respecto, ya que, según las mismas, las familias, salvo un diagnóstico neurológico previo, no suelen demandarla, aunque esta realidad, como vimos, es fruto del igual desconocimiento.

"Les podría venir bien unas pequeñas nociones…que vayan soltando ese miedo y que dejen avanzar al bebé, ellos con el bebé, pero el bebé sobre todo" (AUX1:76).

Se hace necesario, en consecuencia, el desarrollo de una intervención educativa que promueva el conocimiento sobre la importancia que tiene la atención y el cuidado del neurodesarrollo tanto para las familias como para los profesionales, para que sean éstos últimos, los que acompañen sus cuidados diarios del recién nacido y su familia, con nociones básicas sobre estimulación del neurodesarrollo, haciéndoles ver que es una parte más esencial dentro de los cuidados que garantizan la supervivencia, la seguridad y el adecuado neurodesarrollo del niño en sus determinantes primeros años de vida.

A8. Formación en cuidado canguro

Dentro de los cuidados centrados en la estimulación del neurodesarrollo, hacemos mención y diferenciación del método canguro (1). El mismo, es defendido por las profesionales que participaron en la sesión como una actividad fundamental de la que poseen conocimientos que les hace conocer el gran papel que representa dentro de los cuidados del neurodesarrollo.

(1) El ***Método canguro, piel con piel o Cuidado Madre Canguro (MMC)***, es una de las prácticas más importantes que pueden realizar las familias dentro de los CCDF, el cual se define como el contacto piel con piel entre el recién nacido y su madre/padre (López y Pallás, 2014).

"Fomentar lo fomentamos" (ED1:58). Sin embargo, estas profesionales nos comentan que en la práctica diaria una de las condiciones que frenan la formación y promoción del mismo, es la anteposición de otros cuidados. *"La prioridad es el pecho…creemos que el canguro está muy bien y es muy importante, pero el pecho también es muy importante, entonces cada uno en su etapa y nos interesa que la mayoría de ellos se vayan con lactancia materna"* (AUX1:57).

Una de las condiciones que requiere el realizar el método canguro es el tiempo, necesita que las familias dispongan del tiempo y de la tranquilidad suficiente para poder realizarlo. Sin embargo, los días pasan y las mismas tienen que aprender y afianzar la lactancia materna, conocimiento que consume gran esfuerzo y tiempo, ya que el niño que ha nacido prematuro realiza tomas cortas y frecuentes.

Además, las mismas nos refieren que para el niño ya no resulta ser tan cómodo el método canguro, ya que cuando están en la unidad de cuidados intermedios son más grandes, comienzan a estar incómodos, a tener calor y a moverse, no aguantando tantas horas como hacían en los cuidados intensivos, *"cada vez van haciendo menos horas de canguro"* (ED1:55).

"Las condiciones de la unidad tampoco favorecen" (E1:60). Las familias pasan de tener espacio, cierta intimidad y comodidad por la pertenencia de un sillón individual cuando se encuentran en la unidad de cuidados intensivos, donde realizan muchas horas de piel con piel; a la unidad de cuidados intermedios, donde el mayor volumen de recién nacidos hace que estas condiciones no se puedan asemejar, *"la transición a veces es complicada por el espacio, por la situación y porque las condiciones no son las mismas"* (E1:61). Esta realidad de falta de comodidad, espacio e intimidad, son causa de las reclamaciones y demandas que realizan las familias cuando desde la unidad se les pide que redacten aquellos aspectos a mejorar.

Otro de los posibles motivos que las profesionales barajan dentro de la disminución de la frecuencia de realizar canguro, es que las familias desconocen lo beneficioso que es el mismo para el desarrollo cerebral, *"¿sabéis los beneficios del canguro?…entonces te empiezan a decir que mejora la temperatura que no se qué, ¿y*

de su desarrollo cerebral?, ans pues eso no lo sabía" (ED1:67). Desde la unidad de cuidados intensivos, aunque es una de las principales actividades que se fomentan con las familias, quizás las explicaciones que se realizan sobre la importancia del canguro se centran en la estabilidad hemodinámica del recién nacido, obviando o no sabiendo explicar bien a las familias, la gran relevancia que tiene para el neurodesarrollo.

Aunque este aspecto requiere un estudio paralelo que averigüe las causas de la disminución de las horas de canguro, estudio que actualmente se está realizando en la misma unidad de cuidados intermedios del que aún no se tiene los resultados, se evidencia una falta de comunicación entre los profesionales de las distintas unidades, unidades separadas por unos escasos metros, pero que a nivel de interacción con la familia, puede que se esté ofreciendo información no consensuada por todos, existiendo el riesgo de exponer una información incoherente entre ambos niveles, e incluso entre profesionales dentro de una misma unidad, aspecto que abordaremos en la subcategoría *Dificultades*.

El método canguro es una actividad esencial dentro de los cuidados del neurodesarrollo y es así como deben conocerlo las familias, para que una vez en su domicilio, sigan practicándolo. A razón de los resultados obtenidos, vemos necesario incorporar este cuidado dentro de nuestra futura intervención educativa.

A9. Temática tabú en la formación

Esta subcategoría nació en el transcurso de la discusión creada a través de la sesión, cuando a las profesionales de enfermería se les preguntó sobre la formación que recibían las familias dentro de los cuidados que se debían realizar ante una urgencia vital, estando entre ellos, la formación en reanimación cardiopulmonar (rcp).

"¿A los padres?...no" (E1:34). Esta rotundidad en la respuesta fue compartida por el resto de las profesionales que participaron en la sesión. Las mismas consideran que ofrecer formación a las familias sobre los cuidados que deben realizar ante una

emergencia vital es generar mayor ansiedad y preocupación, *"es comerles muchísimo el coco"* (ED2:35).

"Identificar cuando el niño está atragantado y cuando no, y como le tienes que interrumpir…pues eso, ¿pero una rcp?" (E1:36). El enseñar las maniobras que requiere la reanimación cardiopulmonar lo ven como una información innecesaria, salvo en casos concretos donde existan patologías cardiacas o bien ante antecedentes de hermanos que hayan sufrido esta emergencia vital, *"los niños que han nacido prematuros tienen el mismo riesgo que otros recién nacidos, a los cuáles no se les da ningún cursillo especial de rcp"* (ED1:39).

Estas profesionales defienden que lo importante es que las familias sepan valorar cuando el recién nacido se encuentra ante una situación de urgencia, sabiendo actuar en la causa que consideran más frecuente, el atragantamiento por leche, *"aprender a valorar el color, si el niño está cianótico, si está coordinando o no está coordinando la deglución, y saber cómo actuar"* (E1:40).

"Si encima le quisieras informar sobre una rcp…creo que sería muchísimo más estrés para ellos, es así y les cuesta desprenderse del monitor, imagínate si tuvieran tanta información en su poder" (AUX1:47).

La opinión de estas profesionales de enfermería queda clara, informar y enseñar a las familias como identificar y actuar ante aquellas situaciones que se pueden dar con mayor frecuencia como puede ser el atragantamiento por leche, pero no ir más allá.

Estos resultados son coherentes con los obtenidos dentro de los conocimientos que presentaban las familias en relación a los cuidados urgentes, estando las mismas preparadas para saber identificar cuando su hijo se encontraba ante una emergencia vital, conociendo cuáles eran los primeros pasos a realizar, pero sin saber responder ante una situación que conllevara como desenlace final una parada cardiorrespiratoria.

Sin embargo, en contraposición con las opiniones recogidas durante el grupo de discusión, las familias quieren informarse y saber actuar ante una parada

cardiorrespiratoria, viendo este conocimiento como algo necesario que más que generarles ansiedad, les tranquilizaría y aportaría seguridad al saber actuar si así fuera necesario.

Esta discordancia lo que nos muestra es que realmente, hasta que no hemos realizado nuestro estudio, no se les ha preguntado a las familias sobre sus necesidades formativas reales, actuando y formando en función de lo que los profesionales sanitarios consideran relevante y necesario. Quizás tras conocer estos resultados, se pueda modificar las opiniones obtenidas, pudiendo realizar la formación requerida y demandada por las familias de nuestro estudio, una formación en cuidados de urgencia donde la reanimación cardiopulmonar se encuentre representada.

A10. Dificultades en la formación

Como ya se hizo mención anteriormente, los profesionales se encuentran con la dificultad de la falta de cohesión que en ocasiones se suele producir en la información generada y facilitada por las diferentes personas que cuidan al recién nacido prematuro y su familia.

"Cada cuál tiene una forma de compartir, aunque todas vamos más o menos por el mismo patrón, pero luego cada una informa de una manera diferente" (ED2:23). La falta de coherencia entre la información facilitada puede generar en las familias mayores dudas e inseguridades al no saber qué cuidados son los adecuados.

Para que la información facilitada por los profesionales sanitarios al cuidado del recién nacido prematuro y su familia sea coherente, vemos necesaria la organización de sesiones formativas, las cuales pueden ser impartidas por los propios profesionales, donde se coordine y se acuerde la información que se dará a las familias, para seguir todos un mismo patrón que afiance la seguridad y la compresión frente a los cuidados realizados.

La carga laboral que presentan los profesionales de enfermería en la unidad de cuidados intermedios, por el mayor número de recién nacidos y sus familias dentro del ratio de cuidado de cada uno de ellos, es otro de los obstáculos que existe frente a la facilitación de información, ya que como hemos visto a lo largo de los resultados obtenidos, tienen la necesidad de priorizar unos cuidados frente a otros, no pudiendo dedicar el tiempo deseado a la formación de otra temática que consideren de interés.

A modo de conclusión de esta primera dimensión de nuestro estudio, las necesidades formativas, decir que si en algo destacan los profesionales de enfermería dentro de la unidad de cuidados intermedios neonatales objeto, es la gran labor docente que realizan con las familias de los niños que han nacido muy prematuros y se encuentran en la recta final de su hospitalización.

Estos profesionales, son los encargados de asegurar que las familias conozcan y sepan realizar aquellos cuidados que precisa el niño para garantizar su supervivencia y seguridad, dentro y fuera de casa.

La formación en cuidados básicos que realizan, ya fue palpable en los resultados obtenidos a través de las entrevistas realizadas a las familias, siendo las formaciones en lo referente a los cuidados en situaciones de urgencia y en estimulación del neurodesarrollo, las que mayores obstáculos presentan.

A nivel de cuidados urgentes, tanto con los discursos recogidos por los profesionales sanitarios que participaron en la sesión como por las familias entrevistadas, se corrobora que las familias tienen conocimientos sobre la detección de signos de alarma en el recién nacido ante una situación que requiere de ayuda sanitaria, incluso llegando a saber los primeros pasos a realizar en caso de observar una pausa respiratoria o un atragantamiento por leche. Sin embargo, cuando la gravedad aumenta, comienzan las contradicciones en ambos grupos.

El personal sanitario perteneciente al grupo de discusión, por una parte, piensan que la formación en reanimación cardiopulmonar (rcp), conlleva información

demasiado técnica y compleja que supondría para la familia mayor estrés y ansiedad, pudiendo incrementar la dependencia que ya tienen las familias con los profesionales sanitarios. Como hemos visto, las familias opinan todo lo contrario.

Con respecto a la formación en cuidados en el neurodesarrollo, estas profesionales nos muestran la realidad de que las familias, según sus experiencias, no demandan formación al respecto porque, según indican, desconocen la importancia que tiene el cuidado del neurodesarrollo en estos niños, al mismo tiempo que ellas mismas reconocen carecer de conocimientos y formación específica sobre ello, siendo la información facilitada fruto de su propia experiencia personal.

Estos dos últimos aspectos comentados, junto con otros obstáculos registrados como son la carga laboral que les obliga a priorizar la formación que realizan, la falta de coherencia en la información dada por los diferentes profesionales sanitarios y la reticencia que existen en las familias a avanzar, hace que la estimulación del neurodesarrollo no sea una de las temáticas principales impartidas dentro de la preparación de las familias de cara al alta domiciliaria.

Si bien, estas expertas en cuidado, defienden que toda formación dirigida a estas familias resultará satisfactoria y necesaria siempre que se adapte a las necesidades y características de las mismas, teniendo que cumplir una serie de requisitos metodológicos que consideran básicos para que se consiga una formación eficaz.

La gran experiencia que tienen las profesionales entrevistadas sobre las necesidades que presentan las familias de los nacidos muy prematuros, les hace saber que para que una intervención educativa sea asequible y fructífera para estas personas, debe caracterizarse por los siguientes adjetivos: *útil, cercana, práctica, concreta, comprensible, visual, grupal, participativa y flexible.*

DIMENSIÓN NECESIDADES SOCIOEMOCIONALES

Volviendo de nuevo la vista hacia la figura 40, y al índice facilitado de la exposición de los resultados obtenidos del grupo de discusión, se podrá observar cómo dentro de los resultados obtenidos se expondrán, en primer lugar, los relativos a la categoría *Apoyo emocional*. En esta última, se hablará sobre como perciben las necesidades emocionales que experimentan las familias en la transición de cuidados intensivos a cuidados intermedios, así como la evolución de los sentimientos dentro de su unidad (sentimientos durante hospitalización); sobre el apoyo que es ofrecido por las mismas profesionales (apoyo ofrecido); relativo a los sentimientos que perciben como más frecuentes en las familias cuando se les plantea el alta hospitalaria (sentimientos alta); terminando con la percepción de una ansiedad que emergió en el discurso de las participantes y que hace referencia a la dificultad que presentan las familias de dejar de depender de los monitores de control hemodinámico (ansiedad monitores).

A nivel de la categoría *Apoyo social*, se mostrará la labor que realizan las enfermeras de atención domiciliaria, presentes en la sesión (apoyo domiciliario); se recogerá las opiniones respecto al papel que realiza el apoyo recibido por parte de otras familias (apoyo entre iguales); del mismo modo que se hablará sobre la información que demandan y disponen las familias sobre recursos de apoyo comunitarios (recursos sociales).

B1. Sentimientos durante la hospitalización

"Salen y están un poco de uñas con nosotros" (AUX1:80). El momento de abandonar el ambiente protector y tecnológico de una unidad de cuidados intensivos, para ir a la unidad de cuidados intermedios, donde existe un incremento de los estímulos percibidos, una menor presencia de tecnología y otra filosofía de trabajo, al que aun no están familiarizados, hace que las familias se muestren más reticentes los primeros días, percibiendo las profesionales que son momentos difíciles, donde las familias se

encuentran irascibles y cuestionando casi todos los cuidados que resultan ser diferentes a los conocidos durante el tiempo que estuvieron en cuidados intensivos.

La unidad de cuidados intermedios se caracteriza, entre otros aspectos, por tener una filosofía de trabajo que trata desde el primer momento de potenciar el papel autónomo que tienen las familias sobre el cuidado de su hijo, fomento que en sus inicios, puede hacer sentir a las familias que sus hijos no están tan vigilados como lo estarían en la unidad de cuidados intensivos, *"el momento del cambio es duro para ellos…pero luego a la larga mejor, te dicen que cada vez me he sentido más autónomo, pero lo reconocen después"* (ED1:83).

Poco a poco las familias van conociendo al personal de la unidad y la dinámica de trabajo, van adquiriendo confianza y seguridad, y comienzan a disfrutar con bastante autonomía de su rol parental, *"se animan y van viendo que su papel está muy bien definido aquí"* (ED1:85).

Todo cambio en estas familias supone al principio rechazo y miedo. Cada avance en el cuidado de su hijo debe realizarse de forma progresiva y consensuada, como así nos cita una de las profesionales participantes haciendo referencia al paso de ir retirando la cantidad de leche administrada de forma enteral por la sonda nasogástrica, para ir consolidando la leche obtenida a través de la propia succión-deglución del niño, *"les cuesta mucho soltar la alimentación por sonda cuando empiezan con el pecho… tienen mucho miedo"* (AUX1:17).

"Se vuelven hiperdemandantes, te requieren para cosas que son auténticas tontunas"(E1:87). El recibir la noticia de la esperada alta domiciliaria, como todo cambio y transición, supone la aparición de nuevos miedos e inseguridades en las familias. Según las profesionales, aparecen en las familias dudas sobre banalidades que saben que tienen conocimientos, pero que la ansiedad que experimentan les hace sentirse inseguras, siendo estos aspectos tratados más adelante.

B2. Apoyo ofrecido

La técnica predominante de apoyo ofrecido es unánime, la escucha activa. Las familias tienen la necesidad de sentirse escuchadas, de expresar lo que sienten, resultando ser cada intervención con la familia una oportunidad, *"al final te hacen una pregunta y terminan hablando y desahogándose de otras cosas"* (AUX2:139).

Las profesionales que intervinieron en nuestra sesión nos explicaron que son muchos los meses que las familias permanecen dentro del complicado bucle de vida personal, familiar y hospital, *"no están en su mejor momento"* (ED1:136), están cansados y necesitan sentirse apoyados y no juzgados ni sobrecargados, necesitan que cuando se le explique cualquier cuidado, se realice teniendo en cuenta la opinión de la familia, dejándoles hablar, *"que les sirva más de escape porque hay algunos que si que están agobiados de verdad"* (AUX2:141).

Para aquellas familias que hayan estado mayor tiempo de hospitalización o que las condiciones de salud de su hijo hayan sido más complicadas, aspectos que les hace tener una mayor dependencia al sistema sanitario, se les ofrece la oportunidad de poder quedarse con su hijo en una habitación que se encuentra físicamente en la propia unidad, pero que simularía las condiciones que tendría la familia en su domicilio, ya que todos los cuidados recaerían sobre ellos.

El tener apoyo profesional cercano, permite que las familias vayan ganando seguridad y confianza, al ver que pueden asumir el control sobre su papel parental, facilitando este acto, el destete del vínculo creado con los profesionales sanitarios y los recursos hospitalarios. Sin embargo, este recurso no puede ser ofrecido a todas las familias, ya que no se dispone de habitaciones suficientes para ello.

Para ofrecer apoyo al resto de familias que no pueden nutrirse del mencionado recurso, se les facilita el teléfono de la propia unidad para que cuando se marchen a casa, ante cualquier duda, tengan la posibilidad de llamar, acto que le otorga a la familia apoyo, seguridad y tranquilidad; siendo característico el hecho de que *"es por la noche cuando más dudas surgen"* (ED2:145).

Las familias se sienten apoyadas por los profesionales sanitarios que están al cuidado de su hijo, tanto a nivel emocional como social, como así pudimos ver en las entrevistas realizadas. Los profesionales de enfermería, fruto de su experiencia y del trabajo diario y cercano con las familias, conocen los sentimientos que suelen experimentar las familias a lo largo de todo el proceso, saben qué necesitan y cómo ofrecerles información y apoyo, ofreciendo a las familias alternativas para conseguir que la falta de contacto profesional no sea de una manera tan abrupta cuando se produce el alta hospitalaria, estando presentes ante cualquier duda telefónica, y mediante un recurso de apoyo que les caracteriza, el apoyo domiciliario, el cuál veremos más adelante.

B3. Sentimientos hacia el alta

En el discurso generado, las opiniones coinciden en afirmar que son la felicidad y las ganas, las emociones que predominan cuando a las familias se les informa sobre la posibilidad de irse a casa. Sin embargo, citan otra emoción que suele emerger, el miedo, *"es como me vuelvo loca, que bien que me voy, pero al mismo tiempo que miedo tan atroz y cómo que me tengo que ir y luego que pasa"* (AUX1:103).

Este miedo, junto con la ansiedad generada, hace que algunas familias tengan actitudes de regresión, viendo en el niño síntomas antes no descritos o haciendo referencia a que no pueden llevárselo aún porque no tiene la casa preparada, *"en el momento del alta como para no llevárselo, ósea una cosa bastante extraña…es que resulta que no he pintado, que no tengo calefacción, surgen cosas"* (ED1:102), situaciones que se traducen en permanecer algún día extra en el hospital.

Como comentábamos, cualquier cambio brusco en estas familias supone un gran salto hacia la inseguridad, por lo que necesitan de tiempo para ir asimilando paulatinamente la información que se le ofrece.

El abandonar al ambiente idealizado del hospital y a sus profesionales como fuente de apoyo y de recursos de información, es un momento donde la ambivalencia de emociones en las familias está presente. Las profesionales creen que la noticia de recibir el alta hospitalaria, se debería ofrecer con bastante tiempo de antelación, para que las familias tengan la oportunidad de ir preparándose y resolviendo todas esas dudas y miedos que les hace aferrarse al ya conocido como su propio entorno, el hospital.

Una de las medidas que defienden las profesionales entrevistadas, de cara a disminuir la ansiedad generada en este momento, es el de reducir la dependencia que tienen las familias a los monitores, aspecto que veremos a continuación.

B4. Ansiedad hacia los monitores

Como pudimos ver en la figura 35, la ansiedad por los monitores es una emoción que se genera y es experimentada a lo largo del proceso de hospitalización, estando más acentuada en los últimos momentos. Las familias tienen conocimientos específicos y técnicos, basados fundamentalmente en la cantidad de horas que han pasado con sus hijos en la unidad de cuidados intensivos neonatales, estando en muchas ocasiones presentes ante situaciones de emergencia vital.

Aunque los profesionales sanitarios les ofrecen información sobre cómo valorar la situación de salud del niño con la observación directa del mismo, están acostumbradas a las alarmas y a mirar lo que muestran los monitores, *"se quedan pasmados mirando el monitor, no miran al niño"* (E1:46).

Cuando se encuentran en la unidad de cuidados intermedios, siendo la recta final de todo lo vivido, como así nos indican los profesionales, existe en las familias una gran dependencia a la tecnología, no concibiendo, como vimos en las entrevistas, el cuidado de su hijo de manera ajena al cuidado específico y tecnológico que ofrece el hospital, *"la dependencia al monitor"* (ED1:43), como dificultad que las profesionales encuentran en las familias de nuestro contexto, considerando que ante la misma, el papel de los profesionales es clave.

Frente a tal dificultad en las familias, las profesionales de enfermería nos comentan que esta dependencia hacia los monitores puede ser modificada al retirar los mismos días previos al alta domiciliaria, para que las familias vayan ganando confianza al ver que saben cuidar a su hijo sin la hasta ahora necesaria ayuda de tecnología, *"se acordó que dos o tres días antes del alta había que retirárselo* (monitor)" (ED2:45). Sin embargo, esto no siempre se hace, *"la inmensa mayoría de las veces no se hace, pero se debería hacer"* (AUX1:45).

Incluso estando las familias en la habitación, espacio anteriormente comentado que simula las condiciones del domicilio, en muchas ocasiones los niños permanecen conectados a la monitorización hemodinámica, control del que las familias no dispondrán en condiciones normales, pudiendo ser fuente generadora de estrés, estrés más marcado en los primeros días tras el alta hospitalaria.

Quizás por ello, indican que sean más frecuentes en los primeros días en el domicilio, las llamadas nocturnas al hospital, ya que mientras las familias duermen, no habrá ninguna alarma que les avise cuando su hijo haga la ya conocida pausa respiratoria o cualquier otra situación que suponga la necesidad de actuar con prontitud.

Las profesionales participantes, por tanto, conocen cómo resolver esta necesidad emocional que emerge en las familias, pero son escasas las ocasiones donde pueden ofrecer respuesta. Ya sea por la carga laboral, la falta de coordinación multidisciplinar o la reticencia de las familias, el resultado final es que este paso previo y simple de retirar la monitorización del recién nacido no se da, manteniendo la acentuada visión de niño vulnerable que necesita de máquinas para su mayor seguridad e incrementando la ansiedad experimentada al pasar de tener un control exhaustivo al domicilio, donde ninguna tecnología les va a poder orientar de si el niño se encuentra bien o mal.

B5. Apoyo domiciliario

El servicio de neonatología del hospital 12 de Octubre, en el cual se desarrolla nuestro estudio, fue el primero, en el año 1986, en poner en práctica este recurso social y emocional ofrecido a las familias, conocido como programa de alta precoz y atención a domicilio (Domínguez, Durán y Domínguez, 2011), siendo los profesionales de enfermería los responsables de la atención que se realizará en el domicilio.

Desde entonces, este recurso de apoyo tras el alta hospitalaria, ha ayudado y acompañado a muchas familias, permitiendo normalizar la situación familiar antes de lo previsto, favoreciendo con ello el vínculo con su hijo y fortaleciendo el establecimiento de la lactancia materna, al disponer las familias de tranquilidad y tiempo en sus propios domicilios. Al mismo tiempo, este recurso permite tener un mayor control sobre algunos riesgos que se pueden desarrollar en ciertos casos y que pueden conducir al reingreso hospitalario, al tratarse de niños más vulnerables por sus antecedentes de prematuridad y bajo peso (Bustos, 2007).

Las mencionadas responsables de dicha atención domiciliaria estuvieron y participaron en nuestro grupo de discusión, reafirmando la gran labor que realizan con estas familias, existiendo entre las mismas, casos donde incluso el niño necesitaba de algún apoyo específico como puede ser el uso de sondas nasogástricas, suplementación con oxigenoterapia, presencia de pulsioxímetro, cánula de traqueostomía, entre otras situaciones que precisan de un control y una formación más precisa.

"Las familias tienen que tener una formación aquí antes de irse de alta" (ED1:33). En los casos anteriormente mencionados, evidentemente, estas profesionales tienen que asegurarse y corroborar de forma previa al alta hospitalaria, que las familias se encuentran preparadas y que sean portadoras de los conocimientos específicos al respecto.

"No todos se van con el apoyo vuestro, con vosotros se van un número muy reducido" (AUX1:19). Si bien es cierto que como nos hacen mención, el número de

niños y familias que reciben este recurso y apoyo es reducido en comparación al resto de niños que reciben el alta hospitalaria.

A través de estas líneas, hemos querido destacar que aunque el apoyo domiciliario realizado no sea un recurso disponible para todas las familias, éste si es ofrecido a las familias con hijos más vulnerables o con situaciones más comprometidas, resultando ser un gran apoyo para las mismas y un recurso que no solo ofrece apoyo social, sino que engloba a la familia y al niño nacido prematuro en todas sus áreas, estando presentes y siendo referentes de seguridad, formación y apoyo.

B6. Apoyo entre iguales

Al igual que encontrábamos en los resultados de las entrevistas realizadas a las familias, el apoyo que existe entre unas familias y otras, como también perciben estas profesionales, es algo evidente y que se desarrolla en la unidad, siendo este apoyo social mantenido en muchos casos tras recibir el alta domiciliaria.

"Tú llevas a tu niño al parque y le cuentas tu vida a la mamá que está en el parque, pues es lo mismo pero en una situación mucho peor, es normal hacer grupo" (ED2:123).

"Están unidos por una misma causa" (AUX1:120). Este es el principal motivo que hace que entre estas familias se creen lazos de cohesión y sentimientos de pertenencia a un mismo grupo de personas que comparten sentimientos, vivencias y expectativas, incluso llegándose a construir grupos de familias que comparten un mismo diagnóstico.

Las familias suelen crear grupos sociales a través de aplicaciones móviles para hablar entre ellas e informar cuando por ejemplo sobre la situación clínica del resto de niños cuando una familia llega antes que otra, o cuando hay una que por los motivos que sea no pueden acudir hasta una hora diferente a la acostumbrada, informando a los profesionales sanitarios sobre este aspecto. Sin embargo, como nos refiere una de las

enfermeras, *"como cualquier grupo de WhatsApp, pueden servir para muchas cosas buenas y para muchas cosas malas"* (E1:117).

En este sentido, las profesionales, aunque defienden el apoyo entre familias, exponen que en ciertas ocasiones este apoyo no ha sido tan productivo ya que han podido llegar a transmitir información no veraz de otras familias que puede llevar a confusión de las mismas, *"necesitan hablar, pero a veces le sienta bien, otras no tan bien, porque a veces se cuentan cosas que no se debe"* (AUX1:125); o bien, se pueden dar casos de competitividad entre los hijos de unas familias que han logrado alcanzar algunos logros que otros aún no han conseguido, *"comparan lo suyo con lo del otro, y no tiene nada que ver"* (AUX2:128).

Si bien, estos últimos casos son los que menos se producen, ya que lo que más se obtiene de otras familias, como observan estas profesionales a diario, es el apoyo positivo y recíproco que se ofrecen, las horas que pasan juntas, que hablan, que se desahogan, *"son muchas horas juntas en un mismo espacio"* (AUX2:124); porque no solo comparten el momento y el espacio de estar en la unidad de cuidados intermedios, sino que las familias suelen quedar para comer o para hacer los respectivos descansos que necesiten fuera de las cuatro paredes que encierran su realidad presente, su preocupación compartida ante un fenómeno común, la prematuridad.

B7. Recursos sociales

Ante la información que se ofrece respecto a los recursos comunitarios existentes en la Comunidad de Madrid, las carencias son evidentes según estas profesionales, en el sentido de que ni las familias demandan información ni los profesionales sanitarios disponen de la misma.

"Ellos van a informarse perfectamente y saben dónde tienen que ir a por las ayudas" (ED1:7). Las profesionales deducen que las familias se informan entre ellas, conociendo aquellos recursos socioeconómicos que les ofrece la comunidad a la que pertenecen; sin embargo, esta opinión no es coherente con los resultados obtenidos

dentro de los conocimientos al respecto a través de los cuestionarios y las entrevistas realizadas.

A este respecto, a nivel de recursos comunitarios, su conocimiento es deficiente tanto en las familias como en los propios profesionales sanitarios, evidenciando la necesidad de que exista una mayor coordinación entre el servicio de asuntos sociales del propio hospital y el mismo servicio de neonatología, facilitando los resultados obtenidos a los primeros, con la finalidad de que se de respuesta a esta necesidad formativa que escapa de nuestra competencia dentro del presente estudio.

A modo de síntesis de los resultados obtenidos en esta última dimensión, se ha descrito que la transición de la unidad de cuidados intensivos a la unidad de cuidados intermedios es ardua, haciendo que las familias desconfíen de los cuidados que en la última unidad nombrada se realizan y de los propios profesionales sanitarios que allí se encuentran.

En la unidad de cuidados intermedios se enfrentan a la presencia de estímulos que distan mucho de los ofrecidos en los cuidados intensivos, apareciendo en las familias una barrera emocional sostenida por el miedo a avanzar, a despojarse de la protección y monitorización continua que se realizaba en los cuidados intensivos, ganando mayor responsabilidad como agentes activos en el cuidado de su hijo.

Poco a poco, a medida que los días pasan y van conociendo la nueva filosofía de trabajo que se realiza en la unidad de cuidados intermedios, donde los principales protagonistas son las familias, comienzan a relajarse, disfrutar y aprender.

Los profesionales sanitarios, además de ser fuente de información, ofrecen apoyo socioemocional a las familias a través de una técnica asertiva que consideran como idónea en estas familias, la escucha activa. El escuchar lo que quieran expresar, en el momento que consideren y el estar presentes, ofreciéndoles apoyo y comprensión, mediante más gestos que palabras.

Del mismo modo, las familias reciben apoyo socioemocional de otras personas que comparten la vivencia del fenómeno de la prematuridad, incluso, experiencias extremas donde a la prematuridad se le une diagnósticos complicados como pueden ser las cardiopatías, las atresias esofágicas, entre otras, o haber tenido sus hijos que superar graves complicaciones como son las enterocolitis necrotizantes, y demás.

Ante el esperado y ansiado alta, emerge en las familias nuevos miedos y ansiedades que les hace dudar de ellas mismas y de sus capacidades. A la felicidad experimentada, se le une el miedo atroz a perder la seguridad que les ofrece el hospital, apareciendo en muchas familias conductas evitativas que les hace ofrecer excusas para poder alargar el tiempo de hospitalización.

Frente a estos miedos, generados fundamentalmente como hemos dicho por la dependencia lógica de los recursos y el apoyo sanitario, tras tantos meses de hospitalización, existen varias alternativas que los profesionales suelen ofrecer para que este trance se supere de la forma más satisfactoria posible.

En primer lugar, nos encontramos la ansiedad mostrada en las familias ante la realidad que les ofrece el alta hospitalaria de perder la protección de la monitorización continua a través de los monitores de control hemodinámico. Para solventar este hecho, las profesionales entrevistadas defienden que se deben retirar los monitores días previos al alta domiciliaria, para que poco a poco las familias se acostumbren a dicho cambio, aprendiendo a valorar las condiciones de salud de su hijo sin depender de la tecnología. Aunque como vimos, no es una práctica que se realice de manera rutinaria.

Por otro lado, en la unidad de cuidados intermedios, se le ofrece a determinadas familias, sobre todo aquellas cuya edad gestacional de su hijo al nacer ha sido más extrema o por determinadas situaciones que las hace más vulnerables a la transición del hospital al domicilio, la posibilidad de poder quedarse en habitaciones acondicionadas para que las familias puedan convivir con el recién nacido asemejando las condiciones que tendría en el domicilio, pero teniendo las mismas la seguridad de tener la protección profesional cercana, ya que las habitaciones se encuentran en la misma unidad. Este recurso, tampoco es viable para todas las familias, ya que no se disponen de

habitaciones suficientes para que todas puedan realizar este paso previo al alta hospitalaria.

Como otra alternativa de apoyo, los profesionales facilitan el teléfono de la unidad, estando disponibles las 24 horas del día, para poder resolver cualquier tipo de duda que pueda surgir en las familias cuando se encuentren en sus domicilios. Dichas dudas, nos describen, son más frecuentes los primeros días y en horario de noche, suponiendo que la ansiedad generada por la falta de control en las horas de sueño de la familia, al no disponer de tecnología de apoyo, sea la principal causa al respecto.

Por último, dentro de las alternativas de apoyo socioemocional que ofrece los profesionales sanitarios, registramos el apoyo domiciliario que ofrecen, en el presente, unas profesionales de enfermería cuando las familias que cumplen ciertas condiciones, reciben el alta precoz hospitalaria. Las visitas domiciliarias son fuente de apoyo, tranquilidad y seguridad en las familias, permitiéndoles la normalización de su situación familiar mucho antes de lo esperado. Si bien, de nuevo, no es un recurso disponible para todas las familias de niños nacidos muy prematuros que reciben el alta.

En todos los casos, existen recursos socioemocionales, con mayor componente de ayuda y apoyo social, que se encuentran en la Comunidad de Madrid, estando disponibles para todas aquellas familias que así lo soliciten. Sin embargo, los profesionales nos informan de que las familias no les demandan información sobre las respectivas ayudas porque ellas mismas autosatisfacen sus necesidades informativas; si bien, esta afirmación no es del todo acertada en todos los casos, ya que, a través del resto de nuestros instrumentos de estudio, hemos podido describir que las familias no perciben que tengan conocimientos al respecto. Al mismo tiempo, los profesionales sanitarios entrevistados nos muestran como realidad que ellos mismos carecen de estos recursos de información, por lo que no tienen las herramientas suficientes para ofrecer este apoyo a las familias.

Por tanto, la labor del servicio de asuntos sociales del propio hospital se muestra necesaria, y así se le hará llegar a los responsables de dicho apoyo, con la finalidad de que se elabore una respuesta socioeducativa ante tal necesidad.

"Priorizamos que las familias sean las protagonistas, que sean los cuidadores de su bebé, que participen y que vayan quitándose los miedos, que cuando lleguen a sus casas pues sean totalmente dueños de sus vidas, que no sea un caos, sino que dominen perfectamente" (AUX1:98).

Bajo esta reflexión que realiza esta profesional de enfermería, concluimos nuestro resumen, ya que a través de la misma se enfatiza la gran labor que realizan los profesionales sanitarios al cuidado del niño que a nacido prematuro y su familia; labor que no solo se satisface al conseguir cubrir las necesidades formativas presentes, sino que va más allá, ofreciendo apoyo emocional y social.

Una vez descritos los resultados obtenidos a través de los diferentes instrumentos de nuestro estudio, aunque ya en ocasiones se ha hecho referencia a la relación de unos resultados obtenidos con otros, en el siguiente apartado haremos triangulación de todos los datos ofrecidos a través de las diferentes fuentes, para que con el apoyo de la evidencia científica hallada, se ofrezca la respuesta más completa a los diferentes objetivos que nos planteamos al inicio y que han guiado la presente investigación.

IV.4. Descripción y discusión de los resultados en relación a los objetivos de nuestra investigación: la descripción **más completa** sobre las necesidades de la familia del nacido muy prematuro

Antes de dar comienzo a la descripción de las necesidades halladas dentro de cada uno de nuestros objetivos específicos, destacamos la nube de palabras que se muestra a continuación, la cual recoge, todas aquellas palabras que han sido utilizadas con mayor frecuencia en los discursos de las propias familias de nuestro estudio:

Figura 41. Nube compuesta por las palabras más frecuentes citadas en los discursos registrados de las familias del estudio. Recurso obtenido a través de software Atlas.ti (versión 8.2.3, 2018).

Palabras como *"casa"*, *"miedo"*, *"tiempo"*, *"pequeño"*, y *"normal"*, entre otras, son términos que resuenan en las voces que componen los discursos facilitados por las familias y que nos muestran en una simple y rápida apreciación, el difícil camino que comenzaron estas familias tras recibir la noticia del nacimiento muy prematuro de su hijo, y que aún en el momento de la investigación, pasados ya varios meses, esos sentimientos y percepciones siguen presentes.

A lo largo de nuestros resultados podremos ver que la palabra *"casa"*, aparece para hacer referencia al lugar que marcará el final de todo el complejo proceso vivido, *"la felicidad de poder tener por fin a mi bebé en casa"* (M.28.C13); el lugar donde la

espera para volver al hospital se hace eterna, *"el rato más largo que se me hacía era los ratos que estaba despierta fuera del hospital"* (E12:23.M12.25); el lugar donde la familia tiene que volver mientras que su hijo permanece hospitalizado, *"se me rompió el corazón al ver que no me la podía llevar conmigo"* (E2:28.M2.29); el lugar donde descansan de la rutina agotadora, *"aunque aquí puedes estar 24 horas, tienes que ir a casa a descansar unas horas o no se rinde"* (P.30.C28); así como una palabra para describir al propio hospital, sintiendo algunas familias que se convertía en su segunda casa, *"llevamos 3 meses, esto ya es nuestra casa"* (E20:16.P6.24).

La palabra "miedo", aparece como uno de los sentimientos hacia la aproximación al alta más registrados por las familias en los cuestionarios; el miedo a volver a cualquier situación que de nuevo atente contra la vida de su hijo, *"no quiero hacerme ilusiones, y si le pasa algo…";* el miedo a equivocarse, *"¿lo haré bien?* (E5:23.M5.24); a no saber actuar, *"miedo a que le suceda algo y no pueda ayudarla"* (M.28.C10); a sobreestimular; a ofrecer nuevos estímulos, *"tenemos niños de 35 semanas y pico, y siguen dentro de nidos para niños de 27 semanas…con el nido en casa serían felices"* (AUX1:52); el miedo a avanzar; el miedo de que su hijo nacido prematuro no sea como los demás; el miedo a la prematuridad y a sus consecuencias inciertas, *"miedo a lo desconocido"* (M.24.C6).

Desde el momento que a las familias se les informa sobre el posible desenlace prematuro de su gestación, el *"tiempo"* cobra en sus vidas una gran importancia, *"un día más, un día más, hasta que llegamos al mínimo de 24, y después era como venga otro día más, venga"* (E29:9.M17.26); a ello le sigue el tiempo que deben pasar hospitalizados, *"pasan habitualmente, por desgracia, bastante tiempo"* (AUX1:2); tiempo que le otorga a las familias, la oportunidad de conocer a sus hijos, de aprender, *"al pasar tanto tiempo con ella, aprendes a conocerla"* (M.28.C10); el tiempo en edad corregida que diferencia a su hijo de los demás, *"te da pena que por dos o tres meses esté un poco hipotecado 6 años"* (E21:25.P7.28).

La visión de vulnerabilidad que acompaña al niño nacido prematuro, es descrita por las familias en numerosas ocasiones, siendo el adjetivo *"pequeño"*, aquel que

acompaña los discursos relacionados con los primeros momentos, *"tan pequeña y con tantas cosas encima"* (E4:19.M4.30); aquel que hacía referencia al tamaño del hijo, el cual acentuaba la visión de fragilidad e incertidumbre hacia la supervivencia, *"es que es muy pequeña, es que no va a salir"* (E5:28.M5.24); percepción de fragilidad que no sólo se percibía pasados los meses del nacimiento prematuro, *"al ser tan pequeño es más débil"* (E18:5.P4.30); sino que se llegaban a predecir prejuicios o dificultades que tendría su hijo al alcanzar mayor edad, *"el compararlo con niños de su edad y ver que es más pequeño o aparentemente más frágil"* (M.27.C32), incluso siendo utilizado en comentarios que infravaloraban la capacidad de sus hijos por su condición de prematuridad, *"al ser tan pequeño me imagino que no controla muchos los sentidos"* (E23:19.P9.25), o *"crecer puede crecer como los demás…pero luego el desarrollo no sé"* (E4:27.M4.30).

Las últimas citas textuales, nos muestran cómo hay familias que piensan que su hijo está fuera de lo que ellos entienden como *"normal",* la normalidad marcada por la sociedad, "*la gente lo que me dicen es que acaban siendo niños normales dentro de un año o dos"* (E8:4.M8.31); la normalidad que se rompe con el nacimiento antes de tiempo, ese nacimiento que hace que se perciba al niño como una persona diferente al resto,*"no es lo mismo madurar dentro que fuera, no es lo que marca la naturaleza"* (M. 23.C6); con las continuas comparaciones frente a lo considerado normal, el nacido a término, *"un niño a término es diferente"*(M.27.C26); o si va a poder ser normal en el futuro, *"si va a poder tener una vida normal, si va a poder jugar, si va a tener restricciones"* (E23:30.P9.25).

Aunque todo lo comentado se abordará a continuación de forma más profunda, estas palabras y sus diferentes significados recogidos en nuestros instrumentos, nos muestra que la prematuridad marca un antes y un después en la familia, y que acompañará al niño como aquella característica que lo hará especial y diferente a los demás, pudiéndose convertir en un obstáculo que estará presente a lo largo de sus primeros años de vida.

En este apartado, como se hizo mención de manera precedente, se realizará una síntesis de los resultados globales obtenidos como respuesta a los objetivos que fueron marcados en los inicios y que guiaron el quehacer de la investigadora del estudio:

- *Identificar y analizar las necesidades formativas que presentan las familias de niños nacidos muy prematuros, tanto a nivel de conocimientos básicos como de cuidados más especializados.*
- *Describir los conocimientos sobre estimulación y atención al neurodesarrollo que presentan las familias de niños nacidos muy prematuros.*
- *Conocer y argumentar la metodología formativa que se encuentra mejor adaptada a las necesidades de las familias de niños nacidos muy prematuros.*
- *Identificar y describir las necesidades socioemocionales que tienen las familias de niños nacidos muy prematuros.*

Identificar y analizar las necesidades formativas que presentan las familias de niños nacidos muy prematuros, tanto a nivel de conocimientos básicos como de cuidados más especializados.

Dentro de este objetivo, tenemos que hacer diferenciación entre las necesidades demandadas respecto a los cuidados básicos que precisa el niño que ha nacido prematuro, los cuidados y atención frente a situaciones de urgencia vital, y los cuidados más específicos dentro de la condición de prematuridad.

Temática demandada en relación a cuidados básicos

Los cuidados básicos son aquellos que garantizan la supervivencia, el crecimiento, el desarrollo, y la seguridad del recién nacido. Dentro de los mismos, se encuentran *la alimentación, la higiene, el sueño, la eliminación, los cuidados básicos*

[vestido/desvestido, hidratación de la piel, cuidado de anejos], la seguridad y las rutinas, siendo esta la temática ofrecida a las familias en los cuestionarios.

En general, los cuestionarios mostraron que **más de la mitad de las familias**, percibían una alta necesidad de saber aspectos relacionados con *el sueño* (68,2%) y *la eliminación* (61,4%), seguidos muy de cerca por las necesidades formativas en *alimentación* (47,7%) e *higiene* (43,2%), coincidiendo estas últimas, con la temática demandada por las familias de prematuros que participaron en el estudio realizado por Bustos y colaboradores en el año 2018, aunque sus resultados mostraron una proporción menor de necesidad formativa percibida (22,7% de la población).

Indagando más sobre el por qué de esta mayor demanda formativa, pudimos saber a través de las entrevistas, que las familias **sí necesitaban una mayor formación, pero, en conceptos más específicos.**

"Yo la veo que succiona pero no sé exactamente cuánto tiene que estar, cómo saber si es suficiente lo que ha tomado" (E4:2.M4.30) o *"que llore y no saber por qué…vas probando si el pañal está bien y ha comido, pues tendrá calor, pero poco más sé"*(E16:2.P2.30), comentarios que nos muestran como las familias no están preocupadas sobre cómo realizar el cuidado básico en sí, sino por aquellos conocimientos más complejos que se necesitan ante situaciones que se puedan plantear, el ir más allá de lo que saben, especializarse y saber aún más, *"me gusta saber e ir aprendiendo, porque me lo voy a llevar yo"* (E29:16.M17.26).

A razón de ello, los profesionales sanitarios nos explican que las familias de los niños nacidos muy prematuros *"tienen la lección muy bien aprendida porque tienen mucho rodaje…como mucho la incertidumbre…hay madres que se sacan la leche y se la dan en biberón porque les agobia mucho pensar que el niño no esté comiendo la cantidad que ellos creen…relacionan mucho la subida de pecho con la ingesta de leche, es una obsesión"* (AUX1:13).

Dentro de las demandas registradas en los cuestionarios, las familias solicitaron formación en cuidados básicos relativos a la conservación de la leche materna, la

cantidad de centímetros de leche que deben tomar, la frecuencia y características de las deposiciones, o cómo realizar masajes abdominales para favorecer la eliminación. Por tanto, sí demandan mayor formación, pero hacia temática más específica y compleja.

Buscando las diferencias entre madres y padres, los resultados de los cuestionarios mostraron que, en general, aunque ambos progenitores percibían altas necesidades formativas en la temática planteada, éstas se mostraban en mayor proporción en las madres, salvo en higiene (53% de los padres frente al 37% en la madres); y sueño (77% de los padres frente al 63% de las madres).

Durante las entrevistas, fueron también **las madres las que nos demandaban mayor formación**, mostrando una mayor curiosidad por conocer todo lo que estuviera en relación con el cuidado de su hijo. Esta apreciación de que eran las madres las más demandantes, también fue reconocida en las percepciones de los profesionales sanitarios, *"ellos intervienen mucho pero a la hora de preguntar, son más preguntonas las mamás, tienen más curiosidad, quizás porque preven que van a estar más tiempo con el bebé que el padre"* (AUX1:9).

Las madres de nuestras familias, eran las que **asumían el cuidado principal** de su hijo hospitalizado, siendo las reducciones de jornada laboral o excedencia por cuidado de hijos, peticiones laborales exclusivas de las mismas (el 100% de los padres empleados, se incorporaban a su puesto de trabajo con jornada laboral completa).

Esta situación no sólo se recoge en el fenómeno de la prematuridad, como muestra nuestro estudio, sino que en otras investigaciones realizadas, se describen en las familias con hijos que padecen patologías que requieren periodos prolongados de hospitalización, niveles de bajo rendimiento laboral, incremento de ausencias laborales, bajas laborales o la petición de excedencia laboral por parte de uno de los progenitores, siendo las madres, las que mayoritariamente gestionan muchos de los aspectos relacionados con la hospitalización de su hijo (López Naranjo, 2011).

Volviendo a nuestro estudio, si bien decir, que la percepción de baja demanda por parte de los padres, podría ser resultado de su menor presencia, ya que tras el largo

proceso de hospitalización, concluida la baja paternal, cuando sus hijos ya se encuentran en la unidad de cuidados intermedios, tenían que reincorporarse a su vida laboral, permaneciendo menos tiempo junto a sus hijos y recibiendo, por ende, menos horas de formación en cuidados por parte de los profesionales sanitarios.

A pesar de permanecer menos horas junto a sus hijos, en las entrevistas, los padres transmitían una mayor seguridad sobre su capacidad para ejercer los cuidados básicos que necesitaría su hijo en el domicilio, *"son 3 meses ya haciéndolo, yo creo que en eso no vamos a tener problema"* (E23:3.P9.25), *"tantos días aquí pues vas viendo, y más o menos lo tengo, siempre hay algún detalle, alguna cosa que se escapa, pero más o menos bien"* (E25:3.P11.28), *"ni me preocupa ni me asusta…no creo que sea muy complicado"* (E17:10.P3.26); en contraposición, las madres eran las que acompañaban sus discursos de inseguridades,*"tengo ganas de terminar ya, que venga ya mi hija y que estemos aquí, y después es y si duerme y le pasa algo, y si no estoy pendiente, y si deja de respirar, y si tiene un cólico…es tanto, y si, y si, y si, que no sabes cómo reaccionar"* (E5:39.M5.24).

Pasando a la edad de los progenitores, **las familias con edad comprendida entre los 31 y los 40 años son las más demandantes.** Los menores de 30 años son las personas que menor demanda formativa tienen en relación a los cuidados básicos. La falta de experiencia y el desconocimiento ante las demandas y dificultades que conlleva la crianza, puede ser uno de los motivos asociados, *"yo creo que nosotros con casi 40 años, no es lo mismo que si te pilla con 20, tienes la madurez de saber lo que es necesario y lo que no"* (E17:22.P3.26). En el otro extremo, las personas mayores de 40 años, salvo en los cuidados del *sueño* (100%), también percibían menor necesidad formativa en relación a los cuidados básicos. Si bien, estas últimas familias, no eran primerizas, por lo que contaban con los conocimientos y la experiencia de los cuidados realizados en hijos previos.

En las entrevistas, pudimos ver que esta suposición era cierta, ya que las personas entrevistadas con edad menor a 20 años, aunque mostraron tener un desconocimiento sobre estos cuidados fruto de la inexperiencia, seguían sin percibir la

necesidad formativa, ya que banalizaban la complejidad de los cuidados, *"es la primera, entonces, tengo hermanos mayores pero tampoco tienen niños, ósea que tampoco sé como se prepara el biberón, aunque muy difícil como me ha dicho mi suegra no es"* (E20:2.P6.24), nos comentaba el padre de una niña nacida prematura extrema, la cual en el momento de la entrevista, a pocos días de recibir al alta hospitalaria, tenía lactancia artificial exclusiva.

El ser una familia primeriza, situación representada en el 80% de las personas participantes en nuestro estudio, se asocia a mayores niveles de necesidad formativa por la escasa experiencia en cuidados que poseen (Casado, Fernández y Rodríguez, 2014; Ponce, 2005), describiéndose además, una mayor preocupación consecuente sobre la capacidad percibida de facilitar cuidados en comparación con familias con más de un hijo (Escuriet y Martínez, 2004). En nuestro caso, las familias consideraban esta condición **como una ventaja de aprendizaje**, *"yo siempre digo que el estar aquí es un máster que nos hemos sacado, porque de todo lo que es el bebé no sabía nada"* (E23:3.P9.25).

"Es una experiencia que me alegro que me haya pasado porque se aprende mucho" (M.29.C16). Ésta es la cara menos amarga que las familias encuentran dentro del nacimiento prematuro, la oportunidad de aprender y adquirir conocimientos, habilidades y seguridad en el rol ejercido a lo largo de los meses de hospitalización, *"una experiencia, un máster"* (E15:34.P1.25).

El nivel de estudios, fue otra de las características que se tuvo en cuenta dentro de las diferencias observadas en relación a las demandas formativas en cuidados básicos, siendo **mayor esta demanda en las personas con nivel de estudios medios** (formación profesional). Las personas con nivel de estudios superior (universidad y/o postgrado), aunque también demandaban formación sobre cuidados básicos, siendo los más demandantes en *eliminación* (76,5%), sus peticiones se decantaban por cuidados más específicos que se abordarán más adelante. La percepción de necesidad formativa en cuidados básicos, de las personas con nivel básico de estudios (enseñanza obligatoria), salvo en *eliminación* (55,7%), era baja.

El tener estudios, entre otros aspectos, dota a las personas de recursos y herramientas de búsqueda de información, siendo los profesionales sanitarios una fuente de referencia reconocida, *"todo lo hemos aprendido aquí"* (E15:19.P1.29). El carecer de estos recursos, puede hacer que las familias con menor nivel de estudios, sean las que mayor necesidad formativa presenten, a pesar de ser menos demandantes. Si a ello se le suma el desconocimiento que otorga la inexperiencia de ser primerizas, las necesidades formativas se acentúan, como así hemos podido observar.

Esta ambivalencia que nos muestra cómo las personas menos demandantes, son las que más necesitan, se ha podido comprobar en otras patologías y dificultades que se desarrollan en la infancia, como son la obesidad infantil y el fracaso escolar, donde el bajo nivel de estudios de las familias, fue un factor de riesgo evidenciado en el desarrollo de los mismos (Ramírez, 2005; Ruiz, 2001; Serrano, 2014).

Destacar que, dentro de la realidad que muestra nuestros resultados, la mayor demanda formativa en cuidados básicos fue en aquellas familias con hijos nacidos en edades más extremas, **por debajo de la 29 semana de gestación**, aún siendo, las personas que mayor tiempo han estado hospitalizadas, y que mejor se han podido beneficiar de la formación recibida por parte de los profesionales sanitarios.

Estos resultados pueden estar influenciados por dos aspectos. En primer lugar, por la mayor visión de vulnerabilidad que presentan las familias hacia su hijo cuando éste ha nacido a tan temprana edad gestacional, *"al ser prematuros como que ese tiempo que están fuera de la tripa pues lo llevan como arrastras"* (E5:6.M5.24), conduciendo a las familias a experimentar mayores inquietudes sobre el cuidado de su hijo (Palacios, Moreno, Román y Estévez, 2015).

Por otro lado, está la gran dependencia que tienen estas familias hacia los recursos y el ambiente tecnológico del hospital,*"ya te acostumbras a las máquinas, ya forman parte de ti, y ya es cómo ¿luego en casa qué?"* (E5:8.M5.24), dependencia que puede llegar a disminuir la autosatisfacción y la percepción de seguridad sobre el rol parental ejercido (Guerra, 2013).

A pesar del mayor aspecto de vulnerabilidad y la mayor dependencia a los recursos sanitarios, a priori, no llegábamos a entender el por qué seguía existiendo una percepción formativa moderada-alta en cuidados básicos, si el largo tiempo de hospitalización en la unidad les ofrece a las familias excelentes oportunidades para adquirir conocimientos al respecto, consiguiendo la respuesta a través de las profesionales sanitarias que participaron en el grupo de discusión.

Según las mismas, estas mayores demandas eran consecuencia de inseguridades relacionadas con la **falta de satisfacción con su capacidad del rol parental**. Cuando se va acercando el momento del alta, a las familias les suelen surgir "contratiempos" que son fruto, bajo sus opiniones, del miedo a abandonar el cuidado idealizado y de seguridad que le ofrece el hospital, demandando formación ante cuidados elementales que conocen de sobremanera, *"hay algunas mamás que de repente le ven que tienen mocos o que comen menos"* (AUX1:101), *"se agobian por cualquier cosa en el momento ya del alta, como para no llevárselo, es una cosa bastante extraña"* (ED1:102).

Esta ambigüedad experimentada cuando el alta está próxima, con especial relevancia en las madres, esa mayor necesidad de volver a formarse sobre conocimientos que ya poseen, la relacionamos con una falta de seguridad hacia su rol parental, que las conduce a que el ansiado alta se vea empañado por el miedo, como así vimos al inicio del presente bloque, siendo *"miedo"* una de las palabras más frecuentes dentro de los discursos registrados tanto en los cuestionarios como en las entrevistas.

En definitiva, decir, que las familias de nuestra población, tienen conocimientos y competencias suficientes en cuidados básicos para garantizar la supervivencia, el desarrollo y la seguridad del recién nacido en el domicilio. Conocimientos que son resultado de un largo tiempo de hospitalización y de una filosofía de trabajo que aboga por promover la participación de la familia, otorgándoles el papel protagonista como cuidadores principales de su hijo (el 91,4% de la población consideró que recibió formación en cuidados básicos por parte de los profesionales sanitarios).

Por todo lo comentado, aunque estos conocimientos respecto a los cuidados básicos han sido evidenciados, podría ser recomendable elaborar una sesión formativa breve previa al alta, con los aspectos más esenciales dentro de cada uno de los cuidados, ofreciéndoles a las familias la oportunidad de preguntar aquellas dudas que son fuente de sus inseguridades.

Necesidad formativa en cuidados básicos: hemos evidenciado que las familias de nuestra población demandan formación en cuidados básicos, pero esta necesidad informativa se encuentra enfocada a **conocimientos más complejos y específicos dentro de los cuidados básicos como tal**, conocimientos que van más allá de lo que se consideraría una formación inicial (conservación de leche materna, centímetros de leche a administrar, aspecto y características de las deposiciones, medidas de prevención de la muerte súbita del lactante, entre otras demandas).

Las familias **tienen conocimientos que permiten la supervivencia, el desarrollo y la seguridad del niño en el domicilio**; conocimientos que son resultado del trabajo diario formativo que realizan los profesionales sanitarios en la unidad de neonatología, siendo mayor éste papel en la unidad de cuidados intermedios.

Aún así se registran como características de las personas que mayores demandas perciben: **madre y padre, estar en situación de empleo, tener edad comprendida entre 30-40 años y disponer de estudios medios-superiores**.

En el caso de **los padres**, el menor tiempo junto a su hijo cuando está hospitalizado por motivos laborales, hace que **reciban menos horas de formación** por parte de los profesionales sanitarios. Si bien, éstos se mostraban **más seguros sobre el rol parental ejercido que las madres**, siendo estas inseguridades motivo de la mayor demanda formativa en las últimas. El **tener una menor edad**, a pesar de registrar menores demandas, se asoció con una mayor necesidad formativa ya que las familias mostraron desconocimiento sobre cuidados básicos fruto de la inexperiencia.

Temática demandada respecto a cuidados urgentes

Al igual que en otros estudios comentados en nuestro marco teórico (Agami-Micha et ál, 2013; Busto et ál, 2018; Vaca, 2016), las familias de nuestro contexto demandaban adquirir conocimientos para lograr identificar signos de alarma, así como habilidades para realizar las acciones que se necesiten para solventar la situación de urgencia o para tomar la decisión correcta de consultar los servicios de urgencias sanitarias.

Concretamente, las familias a través de los cuestionarios y las entrevistas, demandaron información sobre los siguientes cuidados en situaciones de urgencia: *detección de los signos de alarma de otras enfermedades; maniobras de Reanimación Cardiopulmonar (RCP); seguridad en casa, transporte y calle; cuidados en primeros auxilios; sobre cómo actuar ante el dolor y la fiebre; cómo medir constantes sin el monitor; cómo administrar medicamentos; y saber ante qué situaciones o patologías se debe acudir a urgencias inmediatamente.*

Atendiendo a las características de los participantes, la demanda en cuidados urgentes es generalizada **en todos los grupos de edad gestacional al nacer** contemplados (<32 semanas de gestación), siendo algo superior en las personas **empleadas, con estudios medios-superiores, con edad mayor de 21 años, y en las madres.**

A lo largo del proceso de hospitalización, las familias han convivido con situaciones que atentaban con la vida de su propio hijo, o del niño que tenían próximo, *"el vivir tan cerca no sé una operación o que le están haciendo cosas a otro niño de al lado ¿sabes?, el tener cerca a niños tan enfermos"* (E6:20.M6.28); han presenciado en numerables ocasiones, los sonidos de las alarmas y la actuación temprana de los profesionales sanitarios. Saben lo que es una emergencia vital, están familiarizados con la tecnología, teniendo conocimientos técnicos como saber qué saturación de oxígeno es la correcta, qué color debe tener su hijo, qué es una bradicardia, entre otros aspectos, que hace que las necesidades formativas de nuestras familias no sean generalizables al resto de personas con un recién nacido a término.

"Un recién nacido a término, tú te lo llevas a tu casa y no sabes si desatura, si no desatura, no sabes nada; aquí te tiras tres meses y es como ¿desatura o no desatura?¿cuánto estará de saturación?¿estará en 88, en 90?" (E5:40.M5.24).

En nuestra población, como vimos, son las madres las que pasan más horas al cuidado de su hijo nacido prematuro hospitalizado, aspecto que puede hacer que sean conocedoras de experiencias y situaciones límites que requieren de conocimientos hacia cuidados y actuaciones más específicas y complejas, *"esto es un camino de baches y le puede pasar cualquier cosa en cualquier momento"* (E12:20.M12.25).

El abandonar el ambiente idealizado de la unidad de neonatología, supone en algunas familias experimentar *"un miedo atroz"* (AUX1:103) por enfrentarse a estas situaciones críticas sin tener el apoyo profesional y tecnológico del hospital.

"Me tranquilizaría saber actuar, porque si sabes algo, es más fácil que puedas responder, pero si no lo sabes, por mucho que quieras responder no vas a poder socorrerlo" (E28:12.M16.30).

Los profesionales sanitarios han formado a las familias sobre la actuación en situaciones urgentes como la detección y estimulación ante una pausa respiratoria, frente al atragantamiento por leche, así como las medidas de cuidado del sueño para evitar la muerte súbita del lactante. Las familias saben como se debe actuar ante estas situaciones porque así nos lo han demostrado en las entrevistas realizadas, pero de igual modo a las demandas en cuidados básicos, l**as familias quieren ir más allá**.

No sólo quieren detectar las situaciones que ya conocen, las cuáles son las más frecuentes que se pueden desarrollar, según las profesionales sanitarias que participaron en el estudio, *"el aprender a valorar cambios de color, si el niño está cianótico, si está coordinando o no con la deglución, y saber cómo actuar…que sepan valorar"* (E1:40); sino que quieren detectar y saber actuar ante toda complicación que pueda desarrollarse en los primeros años de vida, incluida la formación en reanimación cardiopulmonar (**más del 90% demandaban esta formación**). Sin embargo, **las profesionales**

sanitarias, no están de acuerdo con esta última necesidad formativa demandada por las familias.

"*Es comerles muchísimo el coco"* (ED2:35). Para las profesionales sanitarias, dicha formación es innecesaria, ya que nos comentan que es muy improbable que ocurra una parada cardiorrespiratoria sin tener antecedentes familiares o factores de riesgo asociados, siendo una información que generaría más ansiedad en las familias, *"los niños nacidos prematuros tienen el mismo riesgo que otros niños, y no se le da ningún cursillo especial de reanimación cardiopulmonar a las familias"* (ED1:39).

Aunque la afectación a medio y largo plazo de la prematuridad en la salud y la vida del niño es incierta, sí que sabemos que los mismos pertenecen al grupo de neonatos considerados de alto riesgo (recién nacidos con peso muy bajo al nacer o con patologías complejas), estando reconocida dentro de las causas de mayor riesgo de padecer una parada cardiorrespiratoria en el primer año de vida, junto con las anomalías congénitas (Carrillo y López-Herce, 2006; Pierick, Van Waning, Patel y Atkins, 2012; Torres, Gómez, Medina y Pallás, 2008).

La Sociedad Española de Neonatología, en el mencionado protocolo nacional de seguimiento de los recién nacidos muy prematuros (SENeo, 2017), aconseja la formación de la familia en maniobras de reanimación cardiopulmonar en aquellos casos que requieran el uso de oxigenoterapia, y/o monitorización en el domicilio. La Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, en contraposición, aconseja que estas maniobras deberían ser enseñadas a todas las personas que pudieran participar en los cuidados del niño que ha nacido prematuro, independientemente de las patologías subyacentes a la condición de prematuridad (Palacios, Moreno, Román y Estévez, 2015).

Las profesionales participantes, coincidiendo con la Sociedad Española de Neonatología, consideran informar sobre las maniobras de reanimación cardiopulmonar *"en casos muy concretos"* (E1:38), *"a los niños que se van ya con riesgo real por antecedentes de hermanos con muerte súbita o algo así"* (ED1:37).

Sin embargo, el miedo a que se desarrolle estas situaciones críticas en el domicilio, junto a los conocimientos que tienen sobre la existencia de cuidados específicos y complejos, hace que las familias quieran saber actuar, siendo conocedoras de la importancia que juega el tiempo de actuación ante una parada cardiorrespiratoria, y de las consecuencias fatales que puede conllevar la inadecuada actuación en su hijo, *"si se me para, hasta que llega la ambulancia alomejor es tiempo que, ya no es la parada, sino el oxígeno que no llega al cerebro y que puede llegar a una lesión"* (E5:21.M5.24).

Para ellas, la formación en las maniobras de reanimación cardiopulmonar, así como en otros cuidados que requieren una actuación urgente y adecuada, es **necesaria** y **tranquilizadora**, *"sí que me gustaría, es más si no me la dais vosotros seguramente lo buscaría ¿sabes?, porque yo me quedaría mucho más tranquila"* (E10:12.M10.29).

Carrillo y López-Hense (2006), defienden que la prevención de la parada cardiorrespiratoria junto con la formación en reanimación cardiopulmonar básica en la población general, son las medidas más efectivas para disminuir la mortalidad cuando esta situación emergente ocurre en niños.

Llevada esta formación a la práctica, en investigaciones que se interesaron por conocer los beneficios de la formación en reanimación cardiopulmonar dirigida a las familias con hijos con mayor riesgo neonatal, hallaron una mayor satisfacción con el rol parental ejercido, una menor ansiedad y una mejora de la seguridad de cara al alta hospitalaria, refiriendo las familias que se sentían más capacitadas en el desempeño de los cuidados que desarrollarían en el domicilio (Greif et ál, 2015; Moser, Dracup y Doering, 1999; Pierick, Van Waning, Patel y Atkins, 2012; Schlessel et ál, 1995).

Sin más divagación, consideramos que la información y el conocimiento son las mejores herramientas de prevención de cualquier situación que atente en contra de la vida del niño que ha nacido muy prematuro, desde situaciones de urgencia, hasta las de verdadera emergencia vital, como es en el caso de la parada cardiorrespiratoria.

Independientemente del nivel de riesgo existente de desarrollar alteraciones y/o patologías que expongan al niño ante una situación de urgencia, el formar a la familia sobre estos aspectos previo al alta, las dotarán de herramientas personales y emocionales para poder asumir la vuelta a casa con mayor seguridad, control y satisfacción con los cuidados que sabrá realizar dentro de sus competencias parentales, porque como nos hacía referencia la madre de un niño nacido a las 29 semanas, *"cuánto más conocimiento, mejor sabré actuar"* (E1:16.M1.29).

Necesidad formativa cuidados urgentes: las familias de nuestra población **tienen conocimientos sobre cuidados específicos a realizar ante ciertas situaciones de urgencia** (valoración aspecto y coloración del niño, actuación ante el atragantamiento por leche, estimulación frente a pausa respiratoria), pero demandan formación sobre aspectos más amplios de actuación dentro de las situaciones de urgencia, alteraciones que se pueden desarrollar dentro de los primeros años de vida de su hijo, estando entre sus demandas la ***detección de los signos de alarma de otras enfermedades; seguridad en casa, transporte y calle; cuidados en primeros auxilios; sobre cómo actuar ante el dolor y la fiebre; cómo medir constantes sin el monitor; cómo administrar medicamentos; saber ante qué situaciones o patologías se debe acudir a urgencias inmediatamente, y las maniobras de Reanimación cardiopulmonar*** (RCP, demandada en más del 90% de nuestra población).

A pesar de la alta demanda formativa, en el caso de la RCP, **los profesionales sanitarios participantes, apelan a lo impropio de facilitar dicha información** cuando no se tiene antecedentes familiares y/o factores de riesgo asociados, siendo un conocimiento que atribuiría mayor miedo y ansiedad, a la ya experimentada incertidumbre que tienen las familias hacia el alta domiciliaria.

Temática demandada referente a los cuidados específicos de la prematuridad

Nos encontramos ante la temática más demandada en los resultados obtenidos a través del cuestionario (**95,5% de la población**), siguiendo la misma el patrón de las temáticas anteriores; es decir, registrando una mayor demanda formativa al respecto en aquellas personas con **estudios medios-altos, en situación de empleo, con edad superior a 21 años y aquellas con hijos nacidos con menos de 29 semanas de gestación**, siendo altamente demandada **tanto en la madre como en el padre**.

Mediante los instrumentos utilizados en el estudio, pudimos comprobar que las familias disponen de información veraz a razón de los cuidados que precisa su hijo por su condición de prematuridad, información que fue facilitada por los propios profesionales sanitarios de la unidad. Entre estos conocimientos destacaban los **cuidados de prevención de las infecciones respiratorias.**

Entre los cuidados que nos describían las familias se encontraba *el lavado de manos; la prevención de la exposición al tabaco; el uso de mascarilla en caso de estar ellos mismos enfermos, evitando en todo caso el contacto con otras personas con enfermedades infecciosas en curso; el evitar acudir a guarderías el primer año de vida; la prevención mediante la administración de vacunas como la del VRS (Virus Respiratorio Sincitial) y de la gripe; el control de visitas*; un compendio de cuidados que sin duda nos hace ver que estas familias están capacitadas para prevenir las afectaciones a nivel respiratorio e infeccioso de su hijo.

Otro aspecto importante dentro de las peculiaridades de la prematuridad, siendo clave en las observaciones que los profesionales sanitarios realizan en el seguimiento cercano del niño y su familia en los primeros años de vida, es **la evolución del neurodesarrollo y la detección precoz de posibles alteraciones neurológicas.**

Aunque existían familias con conocimientos más específicos de posibles riesgos en el neurodesarrollo futuro de su hijo, éstas eran informadas cuando su hijo tenía *"un diagnóstico ecográfico definido desde el principio"* (ED2:71), que aumentaba el riesgo de determinadas alteraciones, precisando entre otros cuidados, de la intervención precoz

de los equipos de atención temprana. El resto de familias no demandaban verbalmente a los profesionales información al respecto, porque **desconocían la necesidad que podría presentar su hijo, o bien, porque recurrían a otras fuentes de información alternativa**, *"no demandan porque no saben"* (ED2:69).

El no saber, hace que las familias busquen información en otras fuentes de datos, siendo *Internet* la más utilizada, *"cuando algo es nuevo se mira por Internet y entonces te informas un poco"* (E22:16.P8.31).

El uso de Internet, como nos comentaba uno de los padres entrevistados, *"es malo, porque hay muchas cosas malas y muchas cosas buenas"* (E23:25.P9.25); es decir, ante un recurso abierto como es Internet, la persona debe poseer los conocimientos necesarios que le permitan discernir lo que es verdadero de lo que no, sabiendo identificar las informaciones y creencias que son erróneas.

En los cuestionarios, pudimos encontrar una **alta prevalencia** de estas **creencias erróneas que las familias tenían sobre la prematuridad y sus cuidados**, creencias que pudimos también registrar en los discursos de las personas entrevistadas.

Encontramos que más del 50% de la población, consideraban que estos niños no solían tener riesgo de desarrollar problemas en su aprendizaje o que debían tener restringida las salidas a la calle. En cuanto a los problemas de aprendizaje, las familias eran conocedoras de los riesgos que podría tener su hijo,*"de aprendizaje pues sabes que tienes que estar echándole un ojo de más"* (E21:25.P7.28) o *"pienso que sobre todo lo importante es prevenir"* (E10:27.M10.29). Si bien, también se observaron ciertos prejuicios sobre las capacidades cognitivas futuras, *"miras por Internet y entonces te informas de que le cuesta concentrarse, que van un paso más atrás de los niños normales"* (E22:16.P8.31), prejuicios que ya describieron Aparecida, Pereira y Benzaquen (2016), añadiendo que las familias de los nacidos prematuros, cuando éstos se encontraban en edad escolar, estaban continuamente preocupadas por los posibles déficits de sus hijos, y que tendían a compararlos con el desarrollo de los niños presentes en el resto de su clase.

El dirigir cierta atención sobre el desarrollo del aprendizaje de su hijo nacido prematuro, ante el mayor riesgo de desarrollar alteraciones, puede facilitar la detección temprana de estas dificultades, minimizando y/o eliminando las consecuencias en la vida y desarrollo del niño (Allotey et ál, 2017; Cabral de Paula et ál, 2017; Fernández Batanero y Orta, 2011).

En cuanto a la conveniencia de salir o no salir de casa, las familias nos comentan que su desconocimiento de la forma correcta de actuar se debe a informaciones incoherentes entre los diferentes profesionales sanitarios, *"algunos especialistas te dicen que no salgan a la calle, que hay muchas infecciones, y otros son más partidarios de que lo saquemos a la calle"* (E15:6.P1.29). Entre las profesionales sanitarias que participaron en el estudio, el criterio era unánime, defender la eliminación de esta falsa creencia, promoviendo que estos niños *"pueden salir a la calle para que les dé el aire, el sonido de los pájaros, la vida real"* (ED2: 78).

Otra de las creencias falsas halladas, era el pensar que su hijo *"es un poco más especial que otro"* (E29:4.M17.26), que iba a necesitar cuidados "especiales" y específicos a lo largo de su vida (35% de la población lo cree). Como ya vimos en estudios anteriores, algunas familias consideraban a la prematuridad como un hándicap que diferencia a su hijo de otros niños de la misma edad, haciendo de la crianza un sobreesfuerzo parental, al implicar cuidados más dependientes y menos gratificantes (Aparecida, Pereira y Benzaquen, 2016; Boykova y Kenner, 2012; González, 2010). Resultados que coinciden con expresiones realizadas por nuestras familias como puede ser el considerar que *"es algo más dependiente de nosotros, si a un bebé normal le dedicas más tiempo, pues a éste le dedicas el doble"* (E23:30.P9.25) o pensar que necesitará *"más atención/dedicación que un niño a término"* (M.25.C35).

Si no se dota a las familias de una información veraz sobre los cuidados específicos de la prematuridad, éstas podrían seguir pensando que a su hijo no se le puede exigir más de las competencias que ya muestra, porque lo verán incapaz (25% de las familias lo creen), *"es muy pequeño para hacerle ciertas cosas que a los a término no"* (E28:8.M16.30); no les facilitarán entornos con estímulos diferentes y adecuados a

su ritmo individual, por su miedo a avanzar, y por seguir creyendo que se deben amortiguar los mismos (45,4% lo cree), *"les cuesta mucho dejar avanzar al bebé"* (AUX1:73); tolerarán conductas y comportamientos inapropiados por creer que por ser prematuro es normal que sean "más nerviosos", ya que *"son muy hiperactivos"* (E1:34.M1.29); seguirán viendo al parto prematuro como causa de los propios actos acometidos, (el 38,7% de las familias se culpan a sí mismas),*"¿he hecho algo mal?"* (E4:15.M4.30); podrán mantener la creencia que son niños más independientes y que necesitan menos afecto (16% de la población lo cree); entre otras creencias falsas, que podrían llegar a afectar a la interacción y establecimiento del vínculo con su hijo, a las relaciones familiares y sociales, y al propio disfrute parental.

Otras de las creencias erróneas que obtuvimos en el 27,2% de las familias, es el considerar que su hijo era frágil. La apreciación de fragilidad y/o debilidad, es una concepción muy arraigada en las familias, apareciendo de forma reiterativa en los discursos comentarios como *"tener miedo de cogerle al ser tan pequeño, de hacerle daño sin querer"* (M.28.C41); *"todavía ella está pequeñita y frágil"* (E2:31.M2.29); *"al compararlo con niños de su edad y ver que es más pequeño o aparentemente más frágil"* (M.27. C32); *"al ser tan pequeño, es más débil"* (E18:5.P4.30).

"Algunas secuelas que le puedan quedar" (E22:16.P8.31). El neurodesarrollo futuro es la realidad que, como hemos visto, más despierta en las familias inquietudes y falsas creencias, pudiendo conducir a un mayor riesgo de poner en marcha medidas sobreprotectoras durante la crianza, que ente otros aspectos, limitarían la autonomía, la seguridad y el adecuado curso del neurodesarrollo del niño, *"estos niños suelen estar muy sobreprotegidos, vamos a intentar que no pero bueno…"* (E21:25.P7.28), *"igual tiendo a protegerle más en el futuro, pero intentaré que no"* (M.25.C35).

La crianza basada en la sobreprotección, entre otras consecuencias, podrá aumentar el riesgo de que el niño tenga una mayor dependencia hacia su familia, con mayor inseguridad sobre sí mismo, falta de iniciativa propia, el desarrollo inadecuado de la creatividad, la dificultad para tomar decisiones, con tendencia al pensamiento negativo y egocentrista (Botella, 2012).

Las familias de nuestro contexto ***"siguen ancladas en el pasado"*** (E1:74). La presencia de estas creencias falsas junto con la visión de vulnerabilidad, fragilidad y labilidad comportamental que despierta en ellas la condición de prematuridad de sus hijos, pueden acrecentar la victimización y la diferenciación con el resto de los niños de su misma edad, haciendo de la prematuridad un hándicap que obstaculizará muchas de las metas que el niño podrá conseguir en sus primeros años de vida.

Aunque el riesgo de desarrollar alteraciones del neurodesarrollo no es una realidad firme, creemos que se debe informar y formar a las familias sobre las posibles consecuencias de la prematuridad, no sólo para evitar que las familias den respuesta a su necesidad formativa por medio de la búsqueda de información errónea, sino para garantizar que si se producen esas alteraciones, sean las familias las que las detecten, reduciéndose muy probablemente, el tiempo de actuación al respecto, ya que son las personas que más tiempo pasan y mejor conocen a su hijo.

Romper con estos mitos en relación con la prematuridad, potenciando las capacidades y competencias de las familias, las cuáles son el propio entorno donde se conseguirá el desarrollo del niño en todas sus áreas evolutivas, es esencial para conseguir una crianza de calidad; una relación familia-niño basada en el respeto, la seguridad y la afectividad; y la creación de entornos adecuados que fomenten el adecuado neurodesarrollo y potencien las capacidades de cada niño como ser único, diferente y con ritmo propio. Todo ello, con una herramienta factible, la educación.

Necesidad formativa en atención y estimulación del neurodesarrollo: la atención y estimulación del neurodesarrollo, a pesar de su importancia en los nacidos muy prematuros, **es desconocida por la mayoría de las familias de nuestro estudio**, siendo este desconocimiento causa de la no demanda formativa existente. El **miedo a avanzar**, junto con la **imagen de vulnerabilidad** que despierta aún la visión de su hijo en estas familias, hace que se tienda a **limitar las capacidades** que presenta el niño que ha nacido prematuro, siendo encasillado con expresiones como **"fuera de lo normal", "especial" o "frágil"**, expresiones que serán obstáculos en el camino hacia un adecuado neurodesarrollo.

Dentro de la minoría de familias que tienen conocimientos básicos al respecto, caracterizadas por ser aquellas con hijos nacidos en edades extremas y/o con patologías neurológicas diagnosticadas; encontramos demandas formativas sobre de **qué manera y con qué actividades pueden estimular y ayudar a su hijo en el domicilio, siendo la psicomotricidad y la cognición, áreas de interés comentadas.** Estas familias conocen la importancia que tiene la estimulación del neurodesarrollo de sus hijos, pero **carecen de los conocimientos que las doten de los recursos y las herramientas necesarias para poder ejercer su papel estimulador**. Cabiendo decir, que esta escasa información que poseen, es fruto fundamental de la propia búsqueda por **Internet**.

La formación de la atención y estimulación del neurodesarrollo en las familias por parte de los profesionales sanitarios, se encuentra desplazada por la **prioridad existente de enseñar otros cuidados** que aseguran la supervivencia y seguridad del niño, priorización que se muestra necesaria ante la **carga laboral** existente en la unidad de cuidados intermedios. A todo ello se le suma, la **falta de formación** al respecto de los propios profesionales, siendo sus consejos sobre estimulación fundamentados por su propia experiencia personal.

La importancia de la atención y estimulación del neurodesarrollo en el niño nacido muy prematuro, junto con el papel protagonista que ejerce la familia dentro del mismo, hace de esta necesidad formativa una prioridad.

Describir los conocimientos sobre estimulación y atención al neurodesarrollo que presentan las familias de niños nacidos gran prematuros.

"Las familias no demandan porque no saben" (ED2:69), fue la respuesta unánime que compartían las profesionales sanitarias que participaron en el grupo de discusión, en cuanto a las demandas formativas en estimulación del neurodesarrollo. Sin embargo, a través de las entrevistas y los cuestionarios, pudimos ver que esta apreciación no es del todo acertada.

Las familias saben la importancia que tiene el neurodesarrollo de su hijo, sin embargo, suelen relacionar los cuidados de estimulación con los que realizaban cuando se encontraban en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), unidad que se caracteriza por seguir como filosofía de trabajo el método NIDCAP(1) (Newborn Individualizad Developmental Care and Assessment Program), amortiguando los estímulos estresantes y modificando el ambiente para que las experiencias percibidas sean lo más parecidas a las que hubiesen experimentado en el ambiente del útero materno, *"los niños así, necesitan menos luz, no tan intensa"* (E1:44.M1.29).

"El tener que estar encogido todo el tiempo posible, ya que así te dicen que es como se desarrolla el cerebro, lo que pasa que se estira mucho, estira las manos sin parar y me cuesta cerrarle las piernas un montón" (E28:9.M16.30).

"Se aferran a lo que saben y no avanzan, les da miedo avanzar" (AUX1:70). A pesar de encontrarse en la unidad de cuidados intermedios, unidad que se caracteriza por una oferta de estímulos sensoriales más amplia que la UCIN. Como se ha podido observar en los comentarios realizados por las dos últimas madres citadas, las familias se aferran a **continuar con la protección frente a los estímulos que recibe su hijo**, al cual, siguen viendo como a un niño vulnerable que no necesita de la oferta de otros estímulos, sin saber que la experimentación de diferentes entornos con estímulos adecuados, junto con la genética, es la principal fuente de crecimiento y desarrollo a nivel neuronal (Caccuri, Basso y Mimiza, 2016; Medina et ál, 2015).

(1) El ***Método NIDCAP***, es una filosofía de trabajo enfocada al cuidado y apoyo del ambiente físico y social que rodea al recién nacido, adaptándose las intervenciones a la lectura continua del comportamiento del recién nacido prematuro, con el fin de mejorar sus competencias y fortalezas (Als, 2004).

Sólo un **23%** de los participantes de los cuestionarios, señalaron que recibieron formación por parte de los profesionales sanitarios sobre atención y estimulación del neurodesarrollo, pudiendo ser ello la causa de que, cuando se les preguntaba en las entrevistas cómo estimular a su hijo en casa, **la mayor parte de las personas desconocían la respuesta (80%)**.

Las familias que sí recibieron formación, describieron tener conocimientos en actividades como *el método canguro y su importancia; actividades en prono (boca abajo) para estimular movimientos de cuello, cabeza y tronco; abrir y cerrar las manos; cambios posturales; estímulos táctiles; e interacción con su hijo* (M.24.C6; P. 24.C7; M.23.C9; P.28.C21; M.31.C31; P.27.C33; M.25.C36; M.25.C37). Como puede observarse, esta formación fue señalada y detallada, mayoritariamente, por aquellas familias que habían tenido un niño nacido extremadamente prematuro (<25 semanas de gestación). Estos niños, debido a su mayor inmadurez, tienen mayor riesgo de desarrollar alteraciones neurológicas, siendo ello el motivo de recibir un mayor control ecográfico cerebral. Como nos comentaban las profesionales sanitarias, este mayor número de revisiones, hacía que las familias tuvieran conocimiento sobre la prevención de alteraciones neurológicas y la importancia de promover el adecuado neurodesarrollo, naciendo en ellas la necesidad de demandar formación al respecto, *"los que ya tienen un diagnóstico definido desde el principio, esos sí que pueden preguntar algo, oye qué hago, qué no hago, pero la mayoría no preguntan sobre estímulos"* (ED1:71).

El carecer de conocimientos adecuados y suficientes, puede conllevar a que las familias no sientan la necesidad de buscar información, privándolas de conocer las excelentes capacidades de estimulación que poseen y del papel que tienen sobre la plasticidad neuronal de su hijo, y la consiguiente evolución del neurodesarrollo que marcará su infancia, adolescencia y adultez (OMS, 2013).

A razón de ello, cuando se les hacía mención en las entrevistas sobre el gran papel estimulador que realizaban, **la mayoría de las familias se mostraban incrédulas**, sorprendiéndose al conocer que era su propia voz el principal estímulo que recibía su hijo, hablaban e interactuaban con su hijo teniendo como prejuicio que lo

hacían porque era lo normal a realizar, pero sin entender el bien que ello suponía para su neurodesarrollo, *"no sé si escucha lo que le digo"* (E4:24.M4.30).

"Ans ¿que eso sirve?" (E29:7.M17.26), nos decía una madre tras comentarle que la interacción era el mejor estímulo, siendo coincidente con las expresiones de otras muchas familias, las cuáles comenzaban a relatar aquellos cuidados que ellos realizaban con su hijo, pero sin conocer, hasta el momento de la entrevista, la afectación que tenían sus actos a nivel de su neurodesarrollo, destacando los cuidados dentro del área socioemocional, *"pues hablándole, acariciándole, cogiéndole" (E22:4.P8.31).*

Del resto de áreas, aunque fueron en una minoría de discursos, sí que se manifestaron tener conocimientos sobre recursos para estimular tanto a nivel de motricidad como a nivel cognitivo, a través de actividades como coger objetos, ofrecer diferentes sonidos, colores, cuentos, entre otros recursos, aunque éstos eran comentados con vista de futuro, es decir, para las familias en los primeros meses de vida, sus hijos se encuentran limitados dentro de sus posibles capacidades, *"ahora son muy pequeños y no se mueven mucho, pero a medida que vayan creciendo, interactuar con ellos"* (E19:4.P5.31); *"al ser tan pequeño yo creo que cosas de movimiento sólo"* (E23:7.P9.25); *"pues hablar entre los tres mucho…aunque entendemos que no nos vaya a oír"* (E31:11. P12.29).

"Tampoco tienes claro si le viene bien la luz o no, si es mejor que esté lo más tranquilo posible, o ya le puedes dar un poco más de vida ¿sabes?" (E21:27.P7.28).

Las familias, no sólo carecían de conocimiento sobre el papel que ellas mismas tenían sobre la estimulación del neurodesarrollo de su hijo, sino que nos encontrábamos a familias, que aun teniendo nociones básicas sobre su importancia, seguían careciendo de conocimientos y recursos para poder desarrollar su papel estimulador, *"no sé exactamente cómo hacerlo, tendría que informarme"* (E1:13.M1.29); *"nos han comentado que va a necesitar muchísimos estímulos pero también queremos un poco más de información de en qué consisten ese tipo de estímulos"* (E17:3.P3.26).

Para obtener dicha información, las familias tenían que recurrir a *Internet* como fuente de formación, *"he estado leyendo bastante por Internet, al final ves de todo, pues eso, moviéndole las manitas, las piernas, con música también"* (E28:19.M16.30). A pesar de la evidente necesidad formativa y su importancia, nos preguntamos, ¿por qué los profesionales sanitarios no realizan formación al respecto?

El **miedo a avanzar** en relación al ofrecimiento de estímulos adaptados al desarrollo individual de su hijo, ya fue comentado por las profesionales sanitarias como uno de los principales obstáculos que tenían a la hora de intentar formar a las familias sobre actividades de estimulación del neurodesarrollo, *"es lo que más les cuesta a las familias, el ir metiendo estímulos"* (ED1:50), *"a nosotros nos cuesta a veces, pero a ellas les cuesta muchísimo más"* (AUX1:52).

A esta reticencia que tienen las familias hacia la introducción de nuevos estímulos, se le une otro obstáculo, la **carga laboral** existente dentro de la unidad de cuidados intermedios. Las profesionales nos comentan que ante el gran volumen de niños, tienen que priorizar la formación sobre aquellos cuidados que garantizan la supervivencia y seguridad del recién nacido, con especial mención a la lactancia materna, *"la prioridad es el pecho…nos interesa que la mayoría de los bebés se vayan con lactancia materna a ser posible"* (AUX1:57), *"fomentamos que se vayan con lactancia y claro es mucho más complicado, son pequeñajos, comen cada poquito tiempo, entonces es muy difícil"* (AUX1:56).

Asimismo, esta información sobre la atención y el cuidado del neurodesarrollo, era dependiente de la experiencia y de la formación de cada profesional sanitario, describiéndonos las profesionales que participaron en el grupo de discusión que **carecían de los conocimientos específicos** para poder facilitar dicha formación, siendo la escasa información ofrecida, fuente de la propia experiencia con niños, *"no tenemos formación en estimulación temprana"* (ED1:76).

Destacar que, durante el grupo de discusión, salió en alusión la promoción que estas profesionales intentaban dar a una de las actividades fundamentales dentro de la estimulación del neurodesarrollo, el **método canguro** (Harillo, Rico y López, 2017;

Charpak y Barragán, 2016), siendo, como vimos, una de las actividades descritas por las familias dentro de la formación recibida a manos de estos profesionales. Sin embargo, comentaron que la formación que recibían las familias no era del todo completa, ya que se les informaba sobre los beneficios del método canguro, pero se obviaba su papel neuroprotector, *"hay gente que viene de intensivos y no le han dicho lo del desarrollo cerebral…¿sabéis cuáles son los beneficios del canguro?, entonces te empiezan a decir que mejoran la temperatura que no se qué, ¿y de su desarrollo cerebral?, ans pues no lo sabía"* (ED1:67).

El priorizar la formación en otros beneficios como son el control térmico y la estabilidad hemodinámica, aspectos ya controlados eficientemente por el propio niño, hace que las familias resten relevancia a esta importante actividad, siendo ésta, una de las causas barajadas por las profesionales sanitarias sobre el menor número de horas que realiza la familia de método canguro cuando se encuentra en la unidad de cuidados intermedios, estando las condiciones ambientales dentro de otras de las causas contempladas, *"el poco espacio, no hay sillones, no hay intimidad"* (E1:61).

La reticencia a abandonar el ambiente neuroprotector de la UCIN, junto con la percepción de falta de competencias de su hijo, y la evidente falta de conocimientos al respecto, tanto por parte de las familias como por parte de los profesionales sanitarios, aumentan el riesgo de que las familias construyan ambientes inadecuados, con ofertas pobres en estímulos, con la construcción de una crianza basada en la sobreprotección y en establecer medidas de control, limitando notablemente las oportunidades que tendrá el neurodesarrollo del niño de evolucionar adecuadamente en los primeros años de vida, años que marcarán la salud, el bienestar y el aprendizaje durante toda la vida restante (OMS, 2013).

A pesar de las dificultades encontradas para desarrollar la formación en la unidad de cuidados intermedios, las profesionales defendían la relevancia que tendría el realizar una formación específica sobre atención y estimulación del neurodesarrollo, ya que no sólo se beneficiaría el niño de estas actividades, sino que también podría aportar

a las familias la seguridad necesaria para *"que vayan soltando ese miedo y que dejen avanzar al bebé, y a ellos con el bebé"* (AUX1:73).

Asimismo, también obtuvimos demandas formativas concretas sobre actividades de promoción y estimulación del adecuado neurodesarrollo de algunas familias,*"que nos aconsejéis de forma regular a hacerle una serie de ejercicios"* (E15:10.P1.29), actividades progresivas, nombrando áreas de interés como son la psicomotricidad y el desarrollo de las capacidades cognitivas, *"aprender más para hacer ejercicios y que mi hija tenga un desarrollo sin limitaciones"* (M.24.C6); *"estimulación motora para realizar en casa"* (M.25.C15); *"estimulación, tanto física como cognitiva, incidiendo en las necesidades que pueda tener mi hija"* (M.29.C20).

El papel de la familia sobre la atención y estimulación del neurodesarrollo de su hijo nacido muy prematuro, **no se encuentra promovida actualmente en la unidad de neonatología del presente estudio,** a pesar de su evidencia demostrada a nivel de neurodesarrollo infantil en numerosos estudios (Besharov, Germanis, Dusing et ál, 2013; Higney y Call, 2011; Kaaresen et ál, 2008; Nordhov et ál, 2010; Olafsen et ál, 2008; Poggioli et ál, 2016; Ramey et ál, 1992; entre otros, véase apartado II.4.4).

Esta necesidad formativa no resuelta, junto con las carencias existentes en la atención temprana ejercida dentro de la Comunidad de Madrid, les priva a estos niños de las oportunidades de crecer dentro de un entorno que respete sus propios ritmos, que se adapte a sus necesidades y que potencie sus capacidades, aspectos esenciales dentro de los primeros años de vida. Así mismo, no se le hace entrega a las familias de recursos y herramientas que promuevan su capacidad y autosatisfacción parental. Por tanto, la atención y estimulación del neurodesarrollo es una de las principales necesidades formativas no resueltas de nuestra población.

Necesidad formativa cuidados específicos prematuridad: las familias de nuestra población tienen conocimientos sobre aquellos cuidados específicos que tienen sus hijos por su condición de prematuridad, **sobre todo en las medidas de protección frente a las afecciones respiratorias e infecciosas**. A nivel de neurodesarrollo, la falta de información profesional certera debida a la variabilidad que existe dentro de la evolución de cada niño, hace que la mayoría de las familias tengan que recurrir a otras fuentes de información para dar respuesta a sus necesidades formativas, siendo **Internet**, el fundamental recurso seleccionado.

Son muchos los **prejuicios y las falsas creencias** encontradas en nuestra población respecto a la prematuridad, creencias que encasillan al recién nacido prematuro dentro del concepto de vulnerabilidad, siendo un hándicap en el desarrollo de todas las esferas de la vida del niño, y pudiendo llevar a una crianza caracterizada por la sobreprotección, el control y la falta de autonomía del niño; así como la creación de ambientes pobres de estímulos que limitarán el desarrollo y evolución de las competencias presentes en el niño.

Conocer y argumentar la metodología formativa que se encuentra mejor adaptada a las necesidades de las familias de niños nacidos muy prematuros.

Uno de los adjetivos con mayor frecuencia emitido tanto por las familias como por las profesionales sanitarias que participaron en el estudio fue que sea ***"útil"***, que realmente de respuesta a las necesidades reales de cada familia y de cada niño, resultando ser información que ofrezca ayuda y apoyo frente a las nuevas dificultades experimentadas con la próxima alta hospitalaria; en definitiva, *"que valga"* (ED2:131).

"Cercano", con lenguaje comprensible y horizontal, que permita a las personas comunicarse y expresar sus opiniones, sentirse escuchadas, *"que estén contigo y te ayuden"* (E28:17.M16.30), consiguiendo que la información de transmita de forma bidireccional. La "proximidad" con los profesionales sanitarios, el sentirse cómodas para poder expresar todo lo que les inquiete sin miedo a ser juzgadas, coincide con los resultados obtenidos por Wang, He y Fei (2018), los cuáles recogieron esta proximidad como una de las características más demandadas por las familias de niños nacidos prematuros en lo relativo a recibir información.

"Práctico", con más contenido práctico que teórico, *"descubres las cosas tocándolas"* (AUX2:132), experimentando con aquello que tienes que aprender, debiendo ser para ello, una información visual, atractiva, con imágenes más que palabras, *"creo que si te enseñan imágenes o cosas, que te pongan a un bebé y que te enseñen a hacer, a mí me sirve más"* (E10:13.M10.29).

"Lúdica", que se trate de información que las familias tengan que poner en práctica pero que disfruten con ello, que no sea un estrés añadido a su rol parental, sino que por el contrario, permita interactuar y aprovechar todos los momentos posibles con su hijo, sin pensar que lo están haciendo como medida terapéutica, sino como si fuera parte del juego diario que tienen que realizar con ellos.

"Si la gente no se divierte o no le encuentra atractivo a lo que está haciendo, se le va a olvidar a los 5 minutos, siempre que te lo pases bien, que tú como madre te lo pases bien, es como mejor entra" (E10:33.M10.29).

A razón de esto último, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, organización más comúnmente conocida por su siglas Unicef (2018), defiende que se debe conseguir crear entornos ricos, afectuosos y protegidos, donde a través de la prestación de cuidados receptivos y lúdicos, se potencia la creación de lazos de unión y un vínculo afectivo entre la familia y el niño, contribuyendo con ello, a que el niño consiga un desarrollo emocional positivo junto con la mayor satisfacción del rol familiar ejercido.

"Con información coherente, actual y homogénea". Las profesionales sanitarias nos comentan que existe, en ocasiones, falta de homogeneidad en la información ofrecida, siendo ésta dependiente de los conocimientos, de la aptitud, y la actitud del profesional sanitario en particular, pudiendo llevar a las familias ante inseguridades por la falta de consenso dentro de los cuidados más adecuados para su hijo, como así nos refirieron algunas de ellas, *"todas vamos más o menos por el mismo patrón pero luego cada cual informa de una manera diferente"* (ED2:23). Realidad que también la encontramos registrada en los discursos de las familias,*"que se pongan de acuerdo cuando te dicen las cosas"* (M.28.C43).

La formación del profesional sanitario, es un requisito imprescindible para que se puedan desarrollar respuestas oportunas a las necesidades formativas encontradas, debiendo ser la información ofrecida consensuada, conjunta, continua y efectiva, como así bien aconsejaba Soria tras el análisis crítico realizado al artículo publicado por Perapoch (2006).

Y **"Mixta"**, recibiendo este apelativo cuando se hacía referencia a tres características de una intervención educativa: en cuanto al número de personas, sobre el formato didáctico de la misma, y relativo al momento de llevar a cabo la intervención educativa.

"Por un lado, individualmente quizás te dedican más tiempo para poderte enseñar más, pero también con más familias quizás surgen más dudas o más preguntas que a ti no se te ocurren y a otras familias sí" (E28:18.M16.30)

En los discursos de las familias, se habla sobre la conveniencia de llevar a cabo sesiones formativas individuales que centren la atención sobre las necesidades específicas de una familia, junto con la realización de una sesión grupal con otras familias, para poder adquirir beneficios como son el obtener una información más completa al recoger las opiniones de más personas, resolviendo cuestiones que quizás antes no se hubiesen planteado como una necesidad, siempre y cuando, *"el grupo no sea enorme"* (E6:7.M6.28). Es decir, coincidiendo con los resultados obtenidos en el cuestionario, más de la mitad de las familias (51%) demandaron que la formación fuera mixta, con parte individual y parte grupal.

"Yo creo que se apoyan más en grupo" (E2:127). Las profesionales sanitarias, apostaban por la modalidad grupal, con la finalidad de que las familias recibieran el apoyo por parte de sus semejantes, personas que han vivido y experimentado similares situaciones, con sus respectivas emociones, siendo las otras familias de niños nacidos prematuros una fuente de cohesión, seguridad, empatía y apoyo, *"están unidas por una misma causa"* (AUX1:120).

En segundo lugar, "mixta" en cuanto al formato didáctico, un *"fifty-fifty"* (E10:38.M10.29), como nos decía esta madre en alusión al formato formativo que combinara lo presencial con lo virtual, siendo la opción seleccionada por la mayoría de las familias (58%). Las mismas, demandaban adquirir los beneficios de cercanía, seguridad, productividad y eficiencia que consideran que les ofrece el formato presencial, *"físicamente lo ves, lo tocas, lo palpas, tener a alguien que te diga si lo haces bien"* (E5:25.M5.24); junto con la comodidad y flexibilidad que brinda el formato virtual, *"como en casa no estás en ningún lado"* (E17:24.P3.26).

Por último, aunque para las profesionales sanitarias entrevistadas era más idóneo una formación que se circunscribiera al momento previo del alta, para las familias, este momento debía de ser tanto previo como posterior al alta (63% de los encuestados

eligieron ambas opciones), ya que es en el propio domicilio cuando van a surgir necesidades hasta ahora no percibidas, pudiendo disponer de la seguridad de tener un apoyo profesional cercano tras abandonar el hospital con el alta domiciliaria, *"voy a estar más tranquila ¿sabes?"* (E10:11.M10.29).

Respecto a las últimas características descritas dentro del adjetivo *"mixta"*, existe controversia en cuanto a la preferencia metodológica seleccionada por otras familias de nacidos prematuros, encontrándonos estudios donde las familias preferían el formato individual (Rinehimer, 2017), otros apostaban por la modalidad grupal (Vaca-Pazmiño y Salazar, 2018); el presencial frente al virtual (Rinehimer, 2017) o el virtual frente al presencial (Monaghan et ál, 2019).

Siguiendo la línea de defensa de los autores Vaca-Pazmiño y Salazar (2018), el formato didáctico que adquiera la intervención educativa desarrollada para un fin, debe estar adaptada a la realidad social de las familias participantes, siendo por ello nuestra elección el formato didáctico mixto en tres vertientes: ***individual y grupal; presencial y virtual; previo y posterior al alta hospitalaria***; ya que éstas han sido las necesidades registradas por las familias de nuestra población, y como tal, deben regir la futura intervención educativa que se desarrolle en la presente investigación.

Metodología adaptada a las necesidades del contexto: con la evidencia hallada tras la revisión bibliográfica realizada, junto con los resultados obtenidos en nuestro propio estudio, podemos concluir que para construir y desarrollar una intervención educativa dirigida y adaptada a las familias de prematuros, se debe tener en cuenta **las características y necesidades de las propias familias**.

A través de los diferentes instrumentos utilizados, hemos escuchado a las familias de nuestra población, recogiendo que la metodología más adaptada a sus necesidades debe incluir las siguientes características: ***útil, práctica, cercana, empática, con comunicación horizontal y bidireccional, lúdica, más visual que teórica, con parte individual y parte grupal, presencial y virtual, y que se desarrolle previo al alta y que continúe tras ella.***

Identificar y describir las necesidades socioemocionales que experimentan las familias de niños nacidos muy prematuros durante su tiempo de hospitalización.

Cuando se elabora una intervención educativa dirigida a las familias de niños nacidos prematuros, además de ofrecer información y competencias parentales, se brinda otro aspecto de gran valor para las mismas, apoyo socioemocional.

El nacimiento prematuro es un **acontecimiento traumático** para las familias que desencadena un conjunto de emociones recogidas dentro de lo que la evidencia describe como un proceso de duelo (Melchor, 2004;Palacios, Moreno, Román y Estévez, 2015). Dentro del mismo, se delinean un **vaivén de emociones** coincidentes con las descritas por las familias de nuestro estudio, donde se entrelazan los sentimientos positivos con los negativos, *"un cúmulo de emociones"* (E1:20.M1.29), siendo los negativos los que más priman tanto en los primeros momentos como en la etapa final del camino, cuando la posibilidad del alta hospitalaria se presenta.

"Nunca pensé que la cosa iba a dar un giro tan dramático" (E2:26.M2.29).

Estos sentimientos de irrealidad e impotencia, coinciden con los ya descritos por Hagen, Inversen y Svindseth (2016), aunque en nuestro estudio, pudimos conocer cómo se sintieron las familias tanto en el momento de recibir la noticia del inevitable nacimiento prematuro, así como en el resto de las vivencias que le siguieron.

"Lloraba desconsoladamente, 5 años buscando a ese niño, fecundación in vitro, inseminaciones que no funcionaron, se me cayó el mundo" (E14:11.M14.24).

La noticia del inevitable desenlace de la gestación, era recibida por las familias en función de la urgencia del nacimiento, es decir, había familias que pudieron recibir información sobre cómo iban a desarrollarse los acontecimientos y qué podrían esperar, estando, por tanto, más tranquilas, *"sabía que iba a estar bien porque ya nos habían informado de que iba a estar en una incubadora, esas cosas me informaron, estaba consciente de que iba a ser pequeña"* (E4:16.M4.30); mientras que otras familias ante

la urgencia vital del niño, la madre o de ambos, no recibieron ninguna información al respecto, describiendo el nacimiento prematuro como una experiencia más traumática y dolorosa que las primeras familias, *"te despiertas y ves que ya no tienes nada, que no se mueve…un susto"* (E13:10.M13.31).

"Olvídate de la niña, vamos a intentar salvar a la madre" (E25:6.P11.28). En la descripción del momento del propio nacimiento, las familias coincidieron en los adjetivos, *traumático*, *"triste"* (E29:10.M17.26), ya que no tuvo lugar nada de lo esperado o imaginado, *"todas esas cosas que todo el mundo espera tener y que no tienes"* (E28:39.M16.30); teniendo que hacer frente a una situación a la que no estaban preparadas, ya que ninguna familia había podido acudir a las clases de preparación al nacimiento, encontrándose las mismas en la nombrada por Moral (2005) como la "emboscada en la preparación maternal", *"al día siguiente empezaba las clases de preparación al parto, justamente, entonces no me dio tiempo a saber cómo sería el parto, ni respirar, ni nada de nada"* (E28:26.M16.30).

Tras esta experiencia crítica, tenía lugar la separación del niño de manera abrupta de su familia, haciendo una de las madres entrevistadas la analogía con la separación de la cría en el animal, situación que la condujo a tener rechazo y no crear ese primer vínculo con el recién nacido, *"cuando nace y te lo quitan de golpe…como que tienes una especie de bloqueo o de rechazo"* (E28:38.M16.30).

Esta última referencia que nos hacía esta madre, coincide con lo revisado en nuestro marco teórico, donde vimos que con la prematuridad ocurre tres aspectos a destacar que hacen que el momento del nacimiento sea un episodio estresante: la culminación de la gestación en el último trimestre (meses que se caracterizan por los movimientos fetales, pudiendo la madre percibir que está embarazada, que ese niño imaginado es real, *"a penas me había acostumbrado a sus movidas en la tripa y ya estaba fuera"* (E2:23.M2.29); la pérdida del periodo sensible (los momentos inmediatos tras el nacimiento, donde familia y niño esperan establecer el primer vínculo, *"no me lo pudieron poner encima porque era muy pequeño"* (E12:17.M12.25); junto con la regulación hormonal materna alterada (la separación madre-hijo, el estrés y el

nacimiento vía cesárea, entre otras características que se pueden desarrollar en el nacimiento prematuro, hace que la activación de la hormona oxitocina, hormona esencial en el vínculo materno-filial, se vea afectada) (Basso, 2016; Filippa et ál, 2019; Kendrick, 2004; Nagasawa, Okabe, Mogi y Kikusui, 2012).

Por otro lado, nos encontramos los discursos de los padres, los cuáles viven el nacimiento de su hijo ante un estado de dualidad, ya que por un lado, están preocupados por la madre, y por el otro, quieren que su hijo esté bien, *"el estar la madre como estaba, la niña aquí, una en cada sitio"* (E24:7.P10.31).

"Yo tenía que estar fuerte para ella" (E23:11.P9.25). Los padres asumían el papel de moldeador de la realidad, ya que eran los primeros que veían a su hijo en la unidad de cuidados intensivos neonatales y eran los encargados de dar la información a la madre y al resto de la familia. Nos describieron que debían dar forma a la información y a sus propias emociones, para poder trasmitir sentimientos más positivos y menos alarmantes, de forma que la madre fuera conociendo la realidad de su hijo de manera gradual, y no abrupta, como había sido en el caso de los mismos, *"cada dos por tres, me salía afuera y me inflaba a llorar…ya me pasaba al menos más tranquilo y ya ella no me veía llorar, era pasar por fuerte para poder apoyarla"* (E20:11.P6.24).

"Hazte una foto con tus manos para que lo vea y no sea tan impacto" (E25:12.P11.28). Siguiendo los consejos de los profesionales sanitarios, los padres realizaban fotografías a sus hijos para enseñárselas a las madres y que pudieran ir asimilando la imagen de su hijo, como forma de amortiguar el siguiente momento estresante que sigue tras el nacimiento, el conocer a su hijo, el primer contacto.

"Un montón de médicos alrededor, pinchazo tras pinchazo, un niño tan pequeño, con la piel totalmente transparente, quería tener esperanza pero era muy pequeño" (E12:18.M12.25).

Enfrentarse al primer momento en el que ven a su hijo, supone enfrentarse a la realidad, rompiendo los esquemas de todo lo deseado e idealizado hasta entonces, como nos hacía referencia Goldberg y Divitto (2002). La imagen de niño sano y a término, se

desvanece, apareciendo la visión de un hijo con aspecto enfermo, frágil, dependiente de *"gente desconocida, de la incubadora, de cables"* (E16:14.P2.30), encontrándose las familias desbordadas, preocupadas y con una gran incertidumbre ante la supervivencia, sintiéndose como meras espectadoras ante el cuidado de su hijo, *"yo pensaba que no iba a salir, eran 450 gramos, jamás había visto un niño tan pequeño"* (E17:13.P3.26); recibiendo la enhorabuena ante el nacimiento, sin entender el por qué, *"no me sentía mamá"* (E14:15.M14.24).

Existían familias que nos describieron sentir *felicidad* en este primer momento; sin embargo, era mayor la prevalencia de sentimientos y pensamientos narcisistas donde la frustración, la tristeza, la culpabilidad y la impotencia, emergían ante la visión de un niño inmaduro y frágil, que estaba sufriendo por no haber podido culminar la gestación como la naturaleza y la sociedad marcaba, *"¿he hecho algo mal?* (E4:15.M4.30), sentimientos que coinciden con los descritos por la doctora Graciela Basso (2016) en un capítulo de libro centrado en el apego.

Tras la primera visión de su hijo, entramos en otra de las situaciones más críticas emocionalmente registradas por las familias, el momento de cogerles, de hacer el piel con piel, de volver a ser uno.

Como se comentó en el apartado de metodología, la filosofía de trabajo que rige la forma de actuar dentro de la unidad de neonatología en la que se desarrolla el estudio, son los cuidados centrados en el desarrollo y la familia, estando dentro de los mismos, el disminuir el tiempo en que la familia se encuentra separada de su hijo nacido prematuro. Ante esto, decir que este momento en nuestra población ocurrió en las primeras horas tras el nacimiento, siendo infrecuente el caso donde por inestabilidad del niño o de la madre, se retrasara este primer contacto a días posteriores.

El hacer el método canguro o piel con piel con su recién nacido, tanto para la madre como para el padre, fue vivido con intensidad y emoción, describiéndonos algunas familias el entrar en una burbuja de tranquilidad donde sentían a su hijo como un ser real, un niño que les trasmitía calor, al que le sentían respirar y moverse, *"sentí que por fin lo había conseguido"* (E6:26.M6.28). Los primeros minutos de tensión, se

iban desvaneciendo, entrando en juego una tranquilidad creciente, vigorizada por los profesionales sanitarios, los cuáles estaban siempre próximos, reforzando lo bien que lo hacían y lo bien que estaba su hijo, *"las enfermeras están ahí y te tranquilizan, y te dicen todo esta bien, tranquilo que estamos bien"* (E23:16.P9.25).

Otras familias, en contrapartida, nos describieron este contacto como una verdadera lucha interna emocional, ya que no querían crear el vínculo con el recién nacido, *"ponerme el freno, no me quiero emocionar porque no sabemos como está, cómo va a ir, es mucho tiempo, es muy pequeño"* (E12:19.M12.25). El miedo a crear vínculo, con el temor latente hacia la muerte del hijo, hacia que algunas familias crearan este bloqueo defensivo, como forma de protección emocional propia.

Poco a poco, con el transcurso de los días, las familias van conociendo el funcionamiento de la unidad de neonatología y comprendiendo muchas de las palabras de ese vocabulario hasta entonces desconocido, *"van cogiendo confianza"* (AUX1:84) y protagonismo dentro de los cuidados de su hijo, llegando a considerar al hospital, como hacía ya referencia Malerba (2011), a una segunda casa, *"llevamos 3 meses, esto ya es nuestra casa por así decirlo"* (E20:16.P6.24), donde iban creando vínculos emocionales y sociales tanto con los profesionales sanitarios como con el resto de familias que allí se encontraban.

Relativo al apoyo recibido por otras familias que estaban pasando o que habían pasado por experiencias similares, aunque en el 100% de los cuestionarios, los participantes consideraron el apoyo entre iguales como una realidad de la que participaban, en el discurso de las familias entrevistadas, encontramos diferentes puntos de vista al respecto.

Por un lado, como en los cuestionarios, las familias sentían que el apoyo recibido por otras familias, incluso el apoyo que ellas mismas ofrecían a las familias que iban pasos atrás de los ya superados, era una fuente de consuelo y esperanza, *"palabras como paciencia, tranquilo, no te preocupes"* (E17:26.P3.26), pudiendo ver la luz cuando el camino se tornaba incierto, podían sentirse comprendidas de verdad, podían desahogarse y entender mejor la situación.

"Llegas aquí y te dice otra madre, no te preocupes, mi hijo fue 25 y mira pues va por los mismos pasos, tú no te preocupes, que también ha estado intubado y mírale como está ahora" (E5:28.M5.24).

Entre las mismas, se creaba a lo largo de tantos días de hospitalización, la cohesión de un grupo constituido por personas con vivencias similares, incluso existiendo "*grupos de familias por patologías"* (E1:121) diagnosticadas en sus hijos, como nos refirieron las profesionales sanitarias, grupos de apoyo socioemocional que seguirían permaneciendo en el tiempo, llegando a perdurar incluso años tras el alta hospitalaria, *"se comunican entre ellas, normalmente el grupito del alta, las que están en un mismo box, se relacionan y se dan los teléfonos"* (ED1:123).

"Llego un momento que las historias las haces las tuyas…cuando llegaba era qué tal la niña, qué tal el niño de al lado, qué tal no se quien, pero qué necesidad tienes tú con tus problemas…que te dan pena, pero mejor no saber, yo prefiero ser un ignorante, egoístamente es una faena" (E25:16.P11.28).

Por otro lado, como se observa en el comentario precedente, entraba en juego el estilo de afrontamiento defensivo, donde algunas familias no percibían la relación con otras familias como fuente de apoyo, ya que la convivencia cercana entre las mismas, hacía que la preocupación experimentada no sólo se centrara en el propio hijo, sino que se volvían propias las experiencias de las demás familias, siendo extensivo el sufrimiento experimentado, ya que no todas ellas tenían la suerte de seguir por el mismo camino y pronóstico de vida, *"te importa más tu caso particular que lo que le haya pasado a los demás"* (E21:12.P7.28).

Cuando la comodidad y la seguridad estaba presente en las familias dentro de la unidad de cuidados intensivos, tenían que enfrentarse a un nuevo momento de crisis socioemocional, el pasar a la unidad de cuidados intermedios.

"Aquí priorizamos que las familias sean las protagonistas" (AUX1:98). Esta unidad, como nos explicó ésta profesional sanitaria, se caracteriza por una filosofía de

trabajo donde se promueve el papel de la familia como agente principal y activo sobre los cuidados necesitados por el hijo, disminuyendo considerablemente la necesidad de control hemodinámico y ambiental que hasta ahora se había realizado, *"en intermedios es necesario que las cosas las hagas tú, cambiar a tu hijo, bañar a tu hijo, si llora intentar saber por qué…te dejan un poco más a ver cómo actúas tú y si eres capaz de solventarlo"* (E17:29.P3.26).

"Muchas veces se lo toman un poco mal porque se creen que sus hijos están menos vigilados en intermedios que en intensivos…no te digo siempre, pero muchas veces, salen y están un poco de uñas con nosotros" (AUX1:80).

Las familias, entre otros cambios, pasan de tener a tres profesionales de enfermería, compartidos como mucho con otras tres familias, a tener dos profesionales de enfermería, los cuáles deben compartir con hasta ocho o diez familias más, *"A veces hay una enfermera para diez niños y dos auxiliares que hacen lo que pueden junto con la enfermera"* (AUX1:96). Esta percepción de menor control, junto con la menor presencia de tecnología, hace que las familias se muestren reticentes los primeros días que se encuentran en la unidad de cuidados intermedios, describiéndonos las profesionales sanitarias cómo las familias se muestran defensivas, irascibles, desconfiadas e *"hiperdemandantes"* (E1:87), ante cualquier cuidado que realizan a su hijo.

"Hasta que se animan y ven que aquí su papel está muy definido" (ED1:84).

"En intermedios las cosas las haces prácticamente tú, es como prepararte para el momento que te lo vas a llevas a casa" (E2:55.M2.29). Conforme pasan los días, las familias van de nuevo conociendo cómo funciona la nueva unidad; van viendo los objetivos que los profesionales sanitarios persiguen, donde se promueve la preparación de las familias de cara al alta hospitalaria; van observando la gran oportunidad que tienen de aprender y de recoger información sobre los cuidados a realizar con su hijo, *"no es lo mismo la madre primeriza que nace el bebé, se va a casa y ahí encuentras que tienes que empezar a conocer al bebé, que el rodaje que tienen las familias que llevan muchas semanas aquí"* (AUX1:25), llegando de nuevo a disfrutar y a sentirse cómodos

dentro de la misma, *"ahora mismo me siento cómoda manejándole, estoy aprendiendo mucho en el hospital"* (M.25.C36).

A pesar de que cuando se llevaron a cabo las entrevistas y los cuestionarios, las familias se encontraban en la unidad de cuidados intermedios, próximas al alta, *"dos o tres meses generalmente"* (E1:26) del nacimiento prematuro, se siguieron registrando en algunas familias **sentimientos de duelo no resuelto, con emociones de culpabilidad e impotencia, que les hacía contemplar la prematuridad como un fenómeno traumático**, *"una experiencia horrible"* (E30:14.M18.29), reviviendo de manera frecuente los momentos estresantes experimentados, *"lo tengo aquí metido"* (E28:23.M16.30), no estando este proceso de duelo, por tanto, en fase de aceptación y resolución, *"me cuesta mucho decir soy madre…lo estoy asimilando todo"* (E5:37.M5.24).

Shah, Clements y Poehlmann (2011), llegaron a una conclusión que coincide con la afirmación que nos hacía referencia literal una de las enfermeras entrevistadas, *"siguen anclados en el pasado"* (E1:74), observando estos investigadores que las familias que no afrontaron y aceptaron el nacimiento prematuro, tenían dos veces más riesgo de desarrollar apego inseguro hacia sus hijos.

Incluso llegamos a registrar que algunas de las familias aún se encontraban dentro de un sentimiento de irrealidad ante todo lo vivido, describiéndonos que realizaban los cuidados de forma automatizada sin tener aún conciencia de su propio rol parental, de la figura que ejercían como madre o padre de ese niño nacido prematuro, *"no te sientes madre porque claro tú vienes aquí, cuidas a tu bebé, pero te vas a casa y no tienes nada, y es como soy madre, no soy madre, ¿qué soy?"* (E5:24.M5.24).

Todo ello puede ser indicativo de un mayor riesgo existente de experimentar estrés meses después del alta hospitalaria, incluso llegar a desarrollar el cuadro conocido como Trastorno por Estrés Postraumático (TEPT), el cual ha sido descrito con la aparición de síntomas de malestar clínico y físico, junto con la afectación en otras de las esferas de vida personal y familiar, en algunas investigaciones con familias que como algunas de las nuestras, no llegaron a aceptar la condición de prematuridad en los

primeros meses de vida de su hijo (Aftyka et ál, 2017; Garel, Dardennes y Blondel, 2007; Pierrehumbert et ál, 2003; Reyes-Alvarado et ál, 2008).

Volviendo al recorrido que siguen las familias por la unidad de neonatología, llega el momento de recibir el alta hospitalaria, entrando las familias en una **nueva crisis emocional**, con una nueva ambivalencia de sentimientos experimentados, *"es el momento que más nervioso me he sentido, no sé si es porque no sé que voy a hacer con él o cómo lo tengo que cuidar, o que me da emoción tenerlo en casa"* (E31:24.P12.29); describiendo las familias en el cuestionario, los sentimientos positivos como los predominantes (52,3%), felicidad como emoción también destacada dentro de los discursos de las entrevistas, *"una alegría enorme"* (E30:22.M18.29), *"alegría es poco, no encuentro palabras"* (E11:15.M11.30).

A razón de ello, las profesionales sanitarias nos aclaran, que según lo que ellas observan, la felicidad percibida por las familias ante la noticia de volver a casa, va quedándose oculta con la aparición de una **inseguridad creciente**, haciendo que las familias busquen ciertas "excusas" para permanecer mayor tiempo en el hospital, *"de repente a su hijo le ve mocos, le ven que tiene más calor, que parece que come menos"* (AUX1:101); *"es una cosa bastante extraña…surgen cosas"* (ED1:102), como así muestra los siguientes comentarios realizados por las propias familias:

"No nos esperábamos el alta ya, estábamos mentalizados de que estaríamos mucho tiempo…ahora mismo tenemos la casa llena de muebles, porque en todo este tiempo no hemos podido" (E28:31.M16.30); *"te aceleras tanto que dices espera, vamos a ver que esté bien la succión, que mejor que aprenda a comer bien que las ganas que tienes de salir de aquí"* (E23:22.P9.25).

"Voy a echar de menos que estéis cerca, que sé que aquí está en muy buenas manos" (E20:16.P6.24). La **dependencia** que existe tanto con los profesionales sanitarios como con la monitorización tecnológica realizada en el entorno hospitalario, *"nuestra obsesión son los monitores"* (E31:16.P12.29), es patente en nuestras familias, siendo el origen de la **desconfianza e inseguridad** experimentada ante su propia capacidad parental, poniendo en duda cuidados ante los cuáles disponen de

conocimientos y capacidades para poder realizarlos con éxito, *"cuando se cabrea y se desatura, es normal, cuando se enfada o llora, pero cuando esté durmiendo, ¿si le pasa y no sé?"* (E30:4.M18.29).

La visión de fragilidad, emerge en estas familias, **frente a cualquier situación que produzca un cambio en su rutina diaria**, *"sobre todo si son niños que han nacido muy chiquititos y han estado muy malitos"* (AUX1:84). El miedo a avanzar, a enfrentarse a nuevos retos, a abandonar la protección idealizada que ofrece la unidad de neonatología y el uso de su tecnología, son situaciones que continuamente se van presentando en nuestras familias y que son resultado de la falta de respuesta que existe a nivel de apoyo socioemocional, *"siempre viene bien un apoyo para hacerlo lo mejor posible"* (M.30.C30).

Cuando esa dependencia es mayor, nos comentan las profesionales que existe la posibilidad de ofertar a las familias el quedarse en habitaciones contiguas a la misma unidad de cuidados intermedios, de manera que las familias puedan asumir la responsabilidad que necesitarán tras el alta hospitalaria, pero teniendo la seguridad de la cercanía de los profesionales sanitarios. Aunque las familias nos muestran ciertas carencias presentes en este recurso ofrecido, *"no meten a todas las familias en la habitación, y dejan la habitación solamente la madre con el niño por las noches y el padre se queda en casa"* (E2:55.M2.29).

"*Los primeros 30 días, sacas fuerza de donde sea…de los 30 a los 60 días, vas ya un poco con la lengua fuera; a partir de los 60 para adelante, muy agotados…para ti no tienes tiempo para nada, vas poniendo parches a tu vida normal"* (E31:5.P12.29).

Las familias, como nos hicieron ver, necesitan apoyo socioemocional profesional durante todo el proceso de hospitalización, ofreciéndoles información coherente y seriada que permita a las familias ir conociendo los pasos que se seguirán, para poder elaborar los mecanismos de afrontamiento de forma precedente a cuando tenga lugar los cambios, es decir, enseñarles la unidad de cuidados intensivos, con su pasillo lleno de carteles con las historias de casi todos los niños que habían pasado por allí, sus profesionales, incluso la imagen de otro niño nacido prematuro que se

encuentre hospitalizado, siempre que se pueda antes de su propio nacimiento prematuro, *"he leído todos los carteles que hay aquí por el pasillo, me sé todas las historias de aquí, la mía es una de las grandes"* (E18:15.P4.30); o como otro ejemplo, conseguir eliminar la monitorización de su hijo cuando el alta se muestre próxima para ir concienciando a las familias de que no tienen que depender de la tecnología, motivando y promocionando los conocimientos y capacidades que poseen y que aseguran la supervivencia y protección de su hijo, *"tienes que romper con la barrera del monitor, ósea yo los monitores no los pasaría nunca a intermedios o si lo pasara, pondría un monitor mínimo que no podamos ni ver ni escuchar"* (E31:27.P12.29).

Estos últimos, son ejemplos de estrategias de apoyo socioemocional que tratan de fortalecer el papel de las familias en todo momento, siendo dueñas de información y apoyo continuos, que les permita ir adaptándose a los temidos cambios, siendo los periodos críticos, **las primeras semanas de hospitalización,** *"los quince primeros días, te vuelves loco, porque no eres capaz de gestionar la información"* (E17:12.P3.26); **y las últimas semanas**, resultados que coinciden con los hallados por otros estudios, como los desarrollados por Boykova y Kenner (2011), Gallegos, Reyes y Silvan, 2010), y Rinehimer (2017).

"Ni el psicólogo ni el trabajador social, que al final tienes que estar llamando tú al trabajo, explicarle un poco la situación y tampoco ellos tienen muy claro los pasos" (E21:28.P7.28).

La figura del **psicólogo** y el **trabajador social**, en este contexto, se muestra **necesaria y esencial** para detectar necesidades socioemocionales sin respuesta, ya sea ante el proceso de duelo que comienza incluso antes de que se produzca el nacimiento, *"te da miedo crear un vínculo con él para luego quedarte sin él, me imagino que es un mecanismo de defensa"* (E17:14.P3.26); durante el largo proceso, donde al vaivén de emociones experimentadas se le une la falta de información sobre recursos sociales, *"hay momentos que me bloqueo de los nervios, me pongo mal"* (P.28.C41),*"las familias no somos informadas de las ayudas, y tampoco es que hayan muchas"* (M.24.C12); y en el ansiado final, donde el apoyo socioemocional vuelve a cobrar una gran relevancia,

"a nivel laboral no me van a facilitar las cosas" (M.29.C9), *"apoyo a nivel familiar sí, a nivel institucional, no"* (P.28.C10), *"habrá cosas que me frustre y no pueda hacer, y me ponga nerviosa"* (M.29.C11).

Si bien, debemos hacer referencia al papel que tienen los profesionales sanitarios para las familias de niños nacidos prematuros, con especial mención a los profesionales de enfermería, siendo defendido como fuente de información y apoyo socioemocional, no sólo por nuestras familias, *"el cariño de las enfermeras y médicos es fundamental para sobrellevar todo esto"* (M.27.C44); sino por las familias pertenecientes a otras unidades de neonatología (Fenwick, Barclay y Schmied, 2001; Iriarte y Carrión, 2013; Obeidat, Bond y Clark, 2009; Sifuentes, Parra, Marquina y Oviedo, 2010).

A lo largo de este recorrido, hemos podido observar que nos encontramos ante algunas necesidades socioemocionales sin respuesta, necesidades que se mueven dentro del vaivén de emociones donde las familias se encuentran inmersas a lo largo de todo el proceso de hospitalización de sus hijos nacidos prematuros, necesidades cuya variabilidad en el tiempo, coincide con los resultados hallados tras la revisión sistemática realizada por Provenzi y Santoro (2015).

Necesidad de apoyo socioemocional. Desde antes de tener lugar el nacimiento prematuro, cuando reciben la inesperada y terrible noticia sobre el desenlace de la gestación; hasta el momento mismo de abandonar el hospital, las familias **necesitan apoyo socioemocional adaptado a cada una de las experiencias vividas**. En este sentido hacemos referencia a que, las necesidades van variando a lo largo del proceso de hospitalización, no siendo las mismas las necesitadas en los primeros momentos, a las demandadas cuando ven a su hijo por primera vez o cuando llega la hora de prescindir de la monitorización hemodinámica por la ya estabilidad del hijo, a modo de ejemplo.

Todo avance y cambio, que rompa con los esquemas marcados dentro de la rutina automatizada de cuidados que las familias siguen, **serán contemplados por las mismas como fuentes de estrés, necesitando de tiempo, información y apoyo para poder afrontar cada variación experimentada.**

Las familias no demandan apoyo emocional profesional que se centre en la expresión de las emociones, necesitan **pautas de afrontamiento que les ayude a lograr adaptarse y aceptar la situación que les ha tocado vivir.** A nivel social, las familias encuentran el **apoyo dentro de los profesionales sanitarios y del resto de familias que constituyen la unidad de neonatología**. Entre todas las personas, se constituye una gran familia, de la cual **dependen**, siendo la principal fuente de inseguridad frente a la posibilidad de recibir el alta hospitalaria y perder todo lo que hasta ahora ha estado alrededor de su familia y su hijo.

La valiosa información recogida con nuestros instrumentos de investigación, nos ha permitido triangular y construir una descripción bastante completa sobre las necesidades formativas y socioemocionales presentes en nuestras familias, hallando las respuestas de los primeros objetivos específicos que nos planteábamos en el inicio del estudio, consiguiendo la construcción de un marco de necesidades por resolver, con el consiguiente abanico de oportunidades de intervención para dar respuesta a las mismas.

Son muchos los autores que han recomendado en sus investigaciones el conocer las necesidades propias de cada familia, con la finalidad de elaborar la intervención que mejor se adapte a las mismas (Busto et ál, 2018; Rinehimer, 2017; Ribeiro y Kase, 2017; Schlittenhart, Smart, Miller y Severtson, 2011; Vaca-pazmiño y Salazar, 2018), recomendación que en el presente estudio, hemos podido llevar a la realidad.

Con nuestra futura intervención educativa, pretenderemos empoderar la confianza y la satisfacción experimentada por las familias hacia la labor que realizan, manteniendo el apoyo ya ofrecido por los profesionales sanitarios y por otras familias en el tiempo, con la finalidad de ser un sostén que además de ofrecer conocimientos y capacidades, otorgue seguridad y apoyo ante, la hasta ahora, crítica vuelta al hogar.

IV.5. Referencias bibliográficas

- Aftyka, A., Rybojad, R., Rosa, W., Wrobel, A., Karakula-Juchnowicz, H. (2017). Risk factors for the development of post-traumatic stress disorder and coping strategies in mothers and fathers following infant hospitalisation in the neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing,* (26), 4436-4445. doi: 10.1111/jocn.13773.
- Agami-Micha, S., Iglesias-Leboreiro, J., Bernández-Zapata, I., Rendón-Macías, M.E., Júarez-Domínguez, G. (2013). Capacitación de padres para el cuidado de niños pretérminos en su casa. *Revista Mexicana de Pediatría, 80*(2), 61-64.
- Aparecida, J., Pereira, F.E., Benzaquen, G. (2016). Quality of Life of Preterm Children: Risk and Protective Factors. *Ribeiräo Preto, 26*(65). http://dx.doi.org/10.1590/1982-43272665201610
- Asociación Europea de Bancos de Leche (EMBA) (2011, diciembre). Compartir leche materna. *EMBA*. https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/2011_declaracion_emba.pdf
- Basso, G. (2016). Apego. En G. Basso (Ed.), *Neurodesarrollo en Neonatología. Intervención ultratemprana en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales* (69-81). Editorial Médica Panamericana.
- Besharov, D.J., Germanis, P., Higney, C.A., Call, D.M. (2011). *Infant Health and Development Program.* Assessments of Twenty-Six Early Childhood Evaluations.
- Bisquerra, R., Dorio, I., Gómez, J., Latorre, A., Martínez, F., Massot, I., Mateo, J., Sabariego, M., Sans, A., Torrado, M., Vilà, R. (2009). *Metodología de la investigación educativa.* La Muralla.

- Botella, A. (2012). Un lugar para hacerse persona. *Revista Colegio Montessori,* 1-8.
- Boykova, M., Kenner, C. (2012). Transition from hospital to Home for parents of preterm infants. *Journal Perinatal & Neonatal Nursing, 26*(1), 81-87. doi: 10.1097/JPN.0b013e318243e948.
- Busto, L., Sánchez, M., Fernández, V., Arniella, S., Busto, C. (2018). Conocimientos adquiridos tras una sesión formativa para madres y padres de recién nacidos ingresados en neonatología. *Metas Enfermería, 21*(2), 63-69.
- Bustos, G. (2007). *Guía de cuidados del recién nacido en las plantas de maternidad.* Ibáñez & Plaza Asociados S.L.
- Caccuri, R., Basso, G., Mimiza, M.J. (2016). Desarrollo embrionario y fetal. En G. Basso (Ed.), *Neurodesarrollo en Neonatología. Intervención ultratemprana en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales* (17-27). Editorial Médica Panamericana.
- Carrillo, A., López-Herce, J. (2006). Conceptos y prevención de la parada cardiorrespiratoria en niños. *Anales de Pediatría, 65*(2), 140-146. doi: 10.1016/S1695-4033(06)70166-7.
- Casado, M., Fernández, R.M., Rodríguez, F. (2014). Determinación de las necesidades sentidas por las puérperas del Hospital General de Valencia al alta hospitalaria. *Enfermería Integral,* (104), 3-9.
- Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). (2014, marzo). Barómetro de marzo 2014. Avances de resultados. *CIS,* (3017), 1-39. http://www.rtve.es/contenidos/documentos/cisnuevo.pdf
- Charpak, N., Barragán, D. (2016). El método canguro: "ciencia y ternura". En G. Basso (Ed.), *Neurodesarrollo en Neonatología. Intervención ultratemprana en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales* (129-144). Editorial Médica Panamericana.
- Domínguez, F., Durán, N., Domínguez, S. (2011). Hospitalización neonatal a domicilio. *Can Pediatrics, 35*(2), 105-108.
- Escuriet, R., Martínez, L. (2004). Problemas de salud y motivos de preocupación percibidos por las puérperas antes del alta hospitalaria. *Matronas profesión, 15*(5), 30-35.
- Fenwick, J., Barclay, L., Schmied, V. (2001). "Chatting": an important clinical tool in facilitating mothering in neonatal nurseries. *Journal of Advanced Nursing, 33*(5), 583-593. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.01694.x.
- Filippa, M., Poisbeau, P., Mairesse, J., Monaci, M.G., Baud, O., Hüppi, P., Grandjean, D., Kuhn, P. (2019). Pain, parental involvement, and oxytocin in the neonatal intensive care unit. *Frontiers in Psychology, 10* (715), 1-15. doi: 10.3389/fpsyg.2019.00715.

- Gallegos, J., Reyes, J., Silvan, C.G. (2010). La unidad neonatal y la participación de los padres en el cuidado prematuro. *Perinatología y reproducción humana, 24*(2), 98-108.
- Garel, M., Dardennes, M., Blondel, B. (2007). Mothers´psychological distress 1 year after very preterm childbirth. Results of the EPIPAGE qualitative study. *Child: care, health and development, 33*(2), 137-143. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00663.x.
- Goldberg, S., DiVitto, B. (2002). Parenting Children Born Preterm. En M.H. Bornstein (Ed.), *Handbook of Parenting. Volume 1. Children and parenting* (329-354). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- González, F. (2010). Nacer de nuevo: la crianza de los niños prematuros: aspectos evolutivos. Atención y acompañamiento al bebé y a la familia. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente,* (49), 133-152.
- Greif, R., Lockey, A.S., Conaghan, P., Lippert, A., De Vries, W., Monsieurs, K.G. (2015). European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015 section 10. Education and implementation of resuscitation. *Resuscitation, 95*, 288-301. http://dx.doi.org/10.1016/j.resuscitation.2015.07.032 0300-9572/
- Grupo de seguimiento de la Sociedad Española de Neonatología (Grupo SENeo). (2017). *Protocolo de seguimiento para el recién nacido menor de 1500 g o menor de 32 semanas de gestación.* Sociedad Española de Neonatología.
- Guerra, M. (2013). Fortalecimiento del vínculo padres-hijo a través del Proceso de Cuidado de Kristen Swanson. *Ciencia e Innovación en salud,* 2(1), 120-125.
- Hagen, I.H., Inversen, V.C., Svindseth, M.F. (2016). Differences and similarities between mothers and fathers of premature children: a qualitative study of parents´coping experiences in a neonatal intensive care unit. *BMC Pediatrics, 92*(16), 3-9. https://doi.org/10.1186/s12887-016-0631-9
- Harillo, D., Rico, J.I., López, A. (2017). La filosofía de los cuidados centrados en el desarrollo del recién nacido prematuro (NIDCAP): una revisión de la literatura. *Enfermería Global,* (48), 577-589. http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.16.4.263721
- Iriarte, A., Carrión, M. (2013). Experiencias de los padres de grandes prematuros en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal: revisión sistemática de la evidencia cualitativa. *Metas de Enfermería, 16*(2), 20-25.
- Kaaresen, P.I., Ronning, J.A., Tunby, J., Nordhov, S.M., Ulvund, S.E., Dahl, L.B. (2008). A randomized controlled trial of an early intervention program in low birth weight children: outcome al 2 years. *Early Human Development, 84*(3), 201-209. doi: 10.1016/j.earlhumdev.2007.07.003.

- Kendrick, K. (2004). The Neurobiology of social bonds. *Journal of neuroendocrinology, 16* (12), 1007-1008. doi: 10.1111/j.1365-2826.2004.01262.x.
- López Naranjo, I. (2011). *Alteraciones emocionales en la hospitalización infantil: análisis psicoevolutivo* [Tesis Doctoral, Universidad de Granada]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=947799
- Malerba, M.C. (2011). La transición de la unidad al hogar del prematuro y sus padres. *Revista de Enfermería,* (12), 4-7.
- Medina, M.P, Caro, I., Muñoz, P., Leyva, J., Moreno, J., Vega, S. (2015). Neurodesarrollo infantil: características normales y signos de alarma en el niño menor de cinco años. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública, 32*(3), 565-573.
- Melchor, J.C. (2004). Consecuencias socio-sanitarias del parto pretérmino. En L. Cabero (Ed.), *Parto Prematuro* (11-17). Médica Panamericana.
- Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad. (2014). *Unidades de neonatología. Estándares y recomendaciones de calidad.* Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad.
- Mohd, N., Bee, Y. (2011). Power comparisons of Shapiro-Wilk, Kolmogorov-Smirnov, Lilliefors and Anderson-Darling tests. *Journal os Statistical Modeling and Analytics, 2*(1), 21-33.
- Molina, J.G., Rodrigo, M.F. (2010). Estadísticos de forma de distribución. *Open Course Ware. Universidad de Valencia*.
- Monaghan, J., Kim, T., Dol, J., Orovec, A., Campbell-Yeo, M. (2019). Parents´ Learning needs and Preferences in a neonatal intensive care unit: a desire for enhanced communication and ehealth technology. *Journal of neonatal nursing, 26*(2), 101-105. https://doi.org/10.1016/j.jnn.2019.09.001
- Moral, J. (2005). El parto prematuro: la emboscada en la preparación maternal. *Matronas Profesión, 6*(4), 19-21.
- Moser, D.K., Dracup, K., Doering, L.V. Effect of cardiopulmonary resuscitation training for parents of high-risk neonates on perceived anxiety, control, and burden. *Heart & Lung: the journal of critical care, 28*(5), 326-333. doi: 10.1053/hl.1999.v28.a101053.
- Nagasawa, M., Osake, S., Mogi, K., Kikusui, T. (2012). Oxytocin and mutual communication in mother-infant bonding. *Frontiers in human neuroscience, 6* (31). doi: 10.3389/fnhum.2012.00031.

- Nordhov, S.M., Ronning, J.A., Dahl, L.B., Ulvund, S.E., Tunby, J., Kaaresen, P.I. (2010). Early intervention improves cognitive outcomes for preterm infants: randomized controlled trial. *Pediatrics, 126*(5), 1088-1094. doi: 10.1542/peds.2010-0778.

- Obeidat, H.M., Bond, E.A., Clark, L. (2009). The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. *The Journal of Perinatal Education, 18*(3), 23-29. doi: 10.1624/105812409X461199.

- Olafsen, K.S., Kaaresen, P.I., Handegard, B.H., Ulvund, S.E., Dahl, L.B., Ronning, J.A. (2008). Maternal ratings of Infant regulatory competence from 6 to 12 months: influence of perceived stress, birth-weight, and intervention: a randomized controlled trial. *Infant Behavior & Development, 31*(3), 408-421. doi: 10.1016/j.infbeh.2007.12.005.

- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2013, marzo). *Diez datos acerca del desarrollo en la primera infancia como determinante social de la salud. Salud de la madre, el recién nacido, del niño y del adolescente.* http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/child/development/10facts/es/

- Palacios, J; Moreno, M.C; Román, M; Estévez, R. (2015). *Sesiones grupales dirigidas a madres y padres de bebés prematuros. Guía para profesionales*. Consejería de Salud.

- Pedrosa, I., Juarros-Basterretxea, J., Robles-Fernández, A., Basteiro, J., García-Cueto, E. (2015). Pruebas de bondad de ajuste en distribuciones simétricas, ¿qué estadístico utilizar?. *Universitas Psychologica, 14*(1), 245-254.

- Perapoch, J., Soria, R.M. (2006). Cuidados centrados en el desarrollo. Situación de las unidades de neonatología en España. *Revista de Enfermería, 64*(2), 132-139.

- Pértegas, S., Pita, S. (2001). La distribución normal. *Atención primaria en la Red,* (8), 268-274.

- Pierick, T.A., Van Waining, N., Patel, S.S., Atkins, D.L. (2012). Self-instructional CPR training for parents of High risk infants. *Resuscitation, 83*(9), 1140-1144. doi: 10.1016/j.resuscitation.2012.02.007.

- Pierrehumbert, B., Nicole, A., Muller-Nix, C., Forcada-Guex, M., Ansermet, F. (2003). Parental post-traumatic reacciones after premature birth: implications for sleeping and eating problems in the infant. *Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition,* (88), 400-404.

- Poggioli, M., Minichilli, F., Bononi, T., Meghi, P., Andre, P., Crecchi, A., Rossi, B., Carboncini, M.C., Ottolini, A., Bonfiglio, L. (2016). Effects of a Home-based family-centred early habilitation program on neurobehavioural outcomes of very preterm born infants: a retrospective cohort study. *Neural Plasticity,* 1-10. https://doi.org/10.1155/2016/4323792

- Ponce, M.A. (2005). Conocimientos de las puérperas sobre autocuidados y cuidados del recién nacido en el momento del alta hospitalaria. *Matronas profesión, 3*(6), 14-19.
- Porta, R., Capvedila, E. (2014). Un nuevo enfoque en la atención al recién nacido enfermo. El rol de los padres. *Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace,* (109), 53-57.
- Provenzi, L., Santoro, E. (2015). The lived experience of fathers of preterm infants in the neonatal intensive care unit: a systematic review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing,* (24), 13-14. doi: 10.1111/jocn.12828.
- Ramey, C.T; Bryant, D.M; Wasik, B.H; Sparling, J.J; Fendt, K.H; La Vange, L.M. (1992). Infant Health and Development Program for Low Birth Weight, Premature Infants: Program Elements, Family Participation, and Child Intelligence. *Pediatrics, 89* (3), 454-465.
- Ramírez, M.A. (2005). Padres y desarrollo de los hijos: prácticas de crianza. *Estudios pedagógicos,* (2), 167-177.
- Reyes-Alvarado, S., Romero, J., Rivas-Ruiz, F., Perea-Milla, E., Medina, R., León, A.M., Álvarez, J. (2008). Trastorno por estrés postraumático en nacidos prematuros. *Anales de Pediatría, 69*(2), 134-140.
- Ribeiro, N.A., Kase, J.S. (2017). The Evolution of parental self-efficacy in knowledge and skill in the Home care of preterm infants. *Journal os Pediatric and Neonatal Individualized Medicine*, *6*(1), 1-8. doi: 10.7363/060118.
- Rinehimer, M.A. (2017). *Investigating the Needs of Parents of Premature Infants´Interaction in the Neonatal Intensive Care Unit* [Tesis Doctoral, Seton Hall University]. Repositorio institucional. https://scholarship.shu.edu/dissertations/
- Romero-Saldaña, M. (2016). Pruebas de bondad de ajuste a una distribución normal. *Revista Enfermería del Trabajo, 6*(3), 105-114.
- Ruiz, C. (2001). Factores familiares vinculados al bajo rendimiento. *Revista complutense de educación, 1*(12), 81-113.
- Schlessel, J.S., Rappa, H.A., Lesser, M., Pogge, D., Ennis, R., Mandel, L. (1995). CPR knowledge, self-efficacy, and anticipated anxiety as functions of infant/child CPR training. *Annals of emergency medicine, 25*(5), 618-623. doi: 10.1016/s0196-0644(95)70174-5.
- Schlittenhart, J.M., Smart, D., Miller, K., Severtson, B. (2011). Preparing parents for NICU discharge: an evidence-based teaching tool. *Nursing for women´s hearth, 15*(6), 484-494. doi: 10.1111/j.1751-486X.2011.01676.x.
- Serrano, J.A. (2014). *Obesidad infantil y juvenil. Informe TFW*. Instituto Internacional de Estudios sobre la Familia.

- Shah, P., Clements, M., Poehlmann, J. (2011). Maternal resolution of grief after preterm birth: implications for infant attachment security. *Pediatrics, 127* (2), 284-292. doi: 10.1542/peds.2010-1080.
- Sifuentes, A., Parra, F.M., Marquina, M., Oviedo, S. (2010). Relación terapéutica del personal de enfermería con los padres de neonatos en la unidad terapia intensiva neonatal. *Enfermería Global,* (1), 1-6.
- Torres, M.J., Gómez, E., Medina, M.C., Pallás, C.R. (2008). Programas de seguimiento para neonatos de alto riesgo. *Protocolos Diagnósticos Terapéuticos de la AEP: Neonatología, 2st ed.* (29), 278-284.
- Unicef. (2018). *Aprendizaje a través del juego. Reforzar el aprendizaje a través del juego en los programas de educación en la primera infancia.* UNICEF.
- Vaca, C.F. (2016). *Implementación de una escuela para madres y padres en el servicio de neonatología del Hospital Provincial Docente Ambato-Ecuador* [Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid]. Base de datos TESEO. https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=369378
- Vaca-Pazmiño, C., Salazar, A. (2018). La educación de madres y padres: una estrategia de cambio olvidada en salas de cuidados neonatales, Hospital docente de Ambato 2013. *Investigación y Desarrollo, 10* (1), 19-25.
- Violant, V. (Abril de 2014). Experiencia sobre neonatología en el ámbito de la pedagogía hospitalaria [Ponencia]. *XXV Congreso Sociedad Latinoamericana de Oncología Pediátrica.* Viña del Mar, Chile.
- Wang, L., He, J.L., Fei, S.L. (2018). Perceived needs of parents of premature infants in NICU. *Western Journal of Nursing Research, 40*(5), 688–700. https://doi.org/10.1177/0193945916683679
- Zorrilla, M., Vargas, N.A. (2008). El juego en la infancia. *Revista Chilena de Pediatría, 79*(5), 544-549.

V.

Conclusiones

"Deme tan solo tres minutos de escucha interesada y le diré todo lo que necesita saber para cuidarme"

V. Henderson

Con esta gran frase emitida por la teórica de enfermería, Virginia Henderson, entramos en el último bloque del presente estudio. Escuchar a la persona que tenemos frente a nosotros, interesándonos por sus inquietudes y sus necesidades, es la mejor manera de poder ofrecerle nuestra mejor respuesta. Escuchar a las familias, constituidas por personas expertas dentro del cuidado del recién nacido muy prematuro, personas que han pasado y están pasando por momentos para los que nadie está preparado.

A lo largo de este proceso, las familias nos han abierto su lado más íntimo y personal, siendo muchas las emociones vividas y compartidas, mostrándonos la otra cara del nacimiento prematuro, todo lo que se encuentra entrelazado con el estado y la evolución del niño. La prematuridad, no sólo es mirar y cuidar a aquel niño que ha nacido antes de su tiempo, es mirar a su entorno, comprender todo lo que conlleva.

Hay un antes y un después en toda familia que ha experimentado un nacimiento prematuro, personas que durante este proceso nos han enseñado hermosas lecciones de vida, siendo dueñas del amor más sincero que se puede tener hacia otro ser.

En el presente bloque, hablaremos sobre las conclusiones principales, vislumbrando el final de un camino que empezamos a recorrer con gran incertidumbre y respeto, y también, por qué no decirlo, con ciertas dificultades a nuestro paso. Sin embargo, esto no es un final, sino más bien una intersección, donde se abren diferentes caminos para poder intervenir con estas familias, para poder ayudarles y ofrecerles el cuidado que se merecen, describiendo la vía que hemos elegido, para continuar mejorando la vida de estas familias y de sus hijos nacidos muy prematuros.

V.1. Conclusiones de la investigación: necesidades principales halladas

A lo largo de todo el proceso de investigación, se ha defendido a las familias como aquel entorno inseparable del niño que ha nacido muy prematuro, entorno que se debe promover, otorgándoles el papel protagonista que merecen. Por y para ello, tanto en la búsqueda de la evidencia científica, que dio forma al marco teórico que sostiene el presente estudio, como durante la recogida de datos con los diferentes instrumentos utilizados, la búsqueda y recolección de información iba centrada en las dimensiones de nuestro estudio, siendo éstas *las necesidades socioemocionales y las necesidades formativas de las familias con hijos nacidos muy prematuros.*

Resulta implícito conocer las necesidades que presentan las familias para poder elaborar la respuesta más adaptada a las mismas, como forma de garantizar que la intervención socioeducativa que tenga lugar, se desarrolle de la manera más eficiente posible.

El recién nacido conocido como *muy prematuro*, es aquel que ha nacido con edad y/o peso extremo; es decir, con edad inferior de 32 semanas de gestación y con peso al nacer inferior de 1500 gramos.

Como vimos en nuestro marco teórico, son niños que tendrán mayores necesidades de cuidados específicos, requiriendo un mayor tiempo de hospitalización ligado a una incertidumbre mantenida consecuencia de un pronóstico incierto.

A pesar de que es amplia la evidencia que muestra que estos niños poseen más riesgos de desarrollar complicaciones tanto a corto como a largo plazo; son escasos los estudios centrados en esta población, siendo inexistente la evidencia hallada cuando focalizamos la atención en las necesidades de sus familias.

Es lógico pensar, por tanto, que sus familias tendrán necesidades diferentes a las familias de otros niños nacidos con mayor edad gestacional. Necesidades que hemos podido conocer en nuestra población.

Necesidades socioemocionales

A nivel de las necesidades socioemocionales, han sido muchas las emociones halladas coincidentes con la evidencia existente, describiéndose en nuestra población ese vaivén de emociones que fluctúa a lo largo de todo el proceso de hospitalización, observando a familias que se encuentraban en diferentes etapas de su proceso de duelo, fruto de la pérdida del hijo deseado e idealizado, aquel que ha sido sustituido por el hijo enfermo con apariencia frágil y vulnerable, dependiente de tecnología y personas ajenas con vocabulario desconocido; una realidad paralela inhóspita e ignota, en la cuál las familias deben pasar los próximos meses.

Hemos aprendido que en nuestras familias existe un miedo intenso hacia todas las situaciones que impliquen avanzar hacia el alta hospitalaria. Encontramos una gran dependencia hacia los cuidados neuroprotectores, amortiguadores de estímulos; así como de los cuidados técnicos y específicos que se desarrollan dentro de los cuidados intensivos neonatales. A las familias les cuesta ver a su hijo de forma aislada a la condición de prematuridad, se aferran a la incertidumbre sobre la supervivencia incierta de su hijo, manteniendo tras meses después del nacimiento, una visión de vulnerabilidad hacia el mismo.

Los sentimientos aún presentes en algunas familias de culpa e incredulidad hacia todo lo acontecido, junto con la visión de vulnerabilidad y de fragilidad, hace que estas familias vean y describan a su hijo con expresiones como *"ser diferente a lo normal", "ser especial", "ser demasiado pequeño", "ser demasiado frágil".*

Estas últimas expresiones nos están indicando que para nuestras familias, la prematuridad es un obstáculo que acompañará el desarrollo y crecimiento en los primeros años de vida del niño, hándicap que podrá conducir a estas familias al no disfrute de la parentalidad como así hubiesen deseado, teniendo mayor riesgo de desarrollar una crianza basada en la sobreprotección, con la práctica de medidas de control y no disposición de límites, que pueden comprometer la autonomía, la seguridad y el desarrollo adecuado de todas las esferas de la vida del niño.

La mayoría de las familias no ven a su hijo capaz de realizar aquellos hitos que ya realizan otros niños con la misma edad pero nacidos a término, se resisten a ofrecer los estímulos adecuados, teniendo el riesgo de crear entornos pobres de estímulos y, por ende, de oportunidades, para conseguir el adecuado neurodesarrollo, pudiendo conducir al niño hacia un bucle de frustración que podrá limitar el desarrollo de muchas de las excelentes capacidades que posee.

A pesar de que la unidad de neonatología, donde se realiza el estudio, ofrece a las familias recursos socioemocionales (participación de hermanos y abuelos, habitaciones contiguas, grupo de apoyo familiar, llamadas telefónicas, apoyo domiciliario y seguimiento hasta la edad escolar), estos son en su mayoría limitados, no pudiendo llegar a todas las familias que los necesiten. Además, el apoyo emocional que algunas familias han recibido al inicio del proceso, han sido apreciados por las mismas como insuficientes, ya que nos describen que no necesitan expresar sus emociones, sino más bien, recibir la ayuda necesaria para gestionar esas emociones.

Hemos sabido, que las primeras semanas tras el nacimiento prematuro, junto con las últimas semanas, previo al alta hospitalaria, son los momentos más críticos emocionalmente descritos por las familias, momentos donde se debería actuar con más ímpetu.

Aun así, promocionamos la existencia de un apoyo socioemocional continuo, impartido por profesionales de psicología y de trabajo social, que junto al equipo sanitario, acompañen a estas familias a lo largo de todo este proceso, incluso tras recibir el alta hospitalaria.

Si bien decir, que los profesionales sanitarios han sido descritos por las familias de nuestra población como figuras referentes de apoyo socioemocional, donde a pie de incubadora, acompañan a las mismas en este complicado proceso, percibiendo las familias que forman parte de la labor que se realiza en la unidad de neonatología, sintiéndose escuchadas y promocionadas como figuras clave dentro del cuidado de su hijo nacido prematuro.

Aunque estas últimas sean las necesidades más estudiadas dentro de esta población, pensamos que es preciso conocer las necesidades socioemocionales concretas de aquellas familias con las que se pretende llevar a cabo una intervención, ya que como en nuestro caso, puede mostrarnos necesidades antes no descritas; como ha sido el miedo a avanzar, la reticencia al cambio; necesidades que podrán guiar nuestra futura intervención educativa, sabiendo que son familias que necesitan tiempo para procesar la información, tiempo para adaptarse a todo lo que suponga un cambio en la rutina diaria de cuidado.

Necesidades formativas

Entramos en las necesidades más olvidadas dentro de la evidencia científica actual, donde existen muchas investigaciones que promueven la formación de estas familias, pero sin antes preguntarse qué necesitan realmente saber.

Si algo caracteriza a la unidad de cuidados intermedios neonatales, y a sus profesionales sanitarios, es la gran capacidad y labor docente que desarrollan, con especial mención a los cuidados básicos, los cuáles están dirigidos a garantizar la supervivencia y el desarrollo del niño.

Desde que las familias ingresan en esta unidad, antesala del alta hospitalaria, el afán que persiguen todos los profesionales sanitarios que la componen, es el de conseguir que la familia adquiera el protagonismo de los cuidados que precisa su hijo, otorgándoles seguridad y confianza sobre el rol parental ejercido.

Aunque a través del cuestionario, fueron muchas las personas que consideraban necesitar mayor formación en cuidados básicos, la indagación a través de las entrevistas, nos hizo ver cómo lo que estas familias realmente necesitan y demandan es un conocimiento más profundo y específico; no necesitan que les enseñen cómo alimentar a su hijo, aspecto que ya saben, necesitan conocer cuántos centímetros de leche materna es suficiente, cómo saber si están hidratados o cómo pueden transportar

la leche materna de un lugar a otro si fuese necesario, a modo de ejemplo. No obstante, estas demandas más específicas fueron más frecuentes en las madres.

Los padres, poseen mayores inseguridades frente a los cuidados básicos en sí. La causa de ello, es que los mismos, deben incorporarse a su jornada laboral cuando sus hijos se encuentran en la unidad de cuidados intermedios, por agotamiento del permiso paternal. No tienen las mismas oportunidades formativas que las madres, ya que pasan menos horas junto a sus hijos.

Aunque sean las madres de nuestra población las que asumen el papel de cuidadora principal de sus hijos, siendo exclusivas las reducciones de jornada laboral en las mimas, no por ello se debe obviar el papel que realiza el padre. Este hecho, debe tenerse en cuenta en futuras intervenciones, ya que la figura del padre debe disponer del mismo protagonismo que la madre en los cuidados de su hijo, aspecto que hemos garantizado en nuestro estudio.

En general, las familias saben que están preparadas para poder asumir la responsabilidad completa de su hijo en el domicilio, pero cuando la fecha de alta está próxima, comienzan a nacer inquietudes sobre cuidados banales o sobre aspectos de falta de organización, haciendo referencia las mismas a que no han dispuesto del tiempo necesario para tener todo preparado para la vuelta a casa. Aunque en algunos casos ello sea cierto, las profesionales sanitarias entrevistadas asocian estas inquietudes reaparecidas a una manera que tienen las familias para adaptarse al cambio de tener que irse del hospital, ganando unos días extra de hospitalización que les ayuda a calmar la ansiedad experimentada.

Pensamos que a nivel de cuidados básicos, aunque la formación es bastante completa por parte de los profesionales sanitarios, éstos deberían reunirse y llegar al acuerdo sobre qué cuidados informar y de qué manera, para lograr que la información que llegue a las familias sea una información coherente y persistente (falta de homogeneidad a la que algunas familias, incluso las propias profesionales sanitarias, hicieron referencia).

Además, creemos que sería recomendable elaborar una sesión formativa, con una síntesis de la información más relevante, para que de forma previa al alta hospitalaria, las familias puedan consultar aquellas inseguridades que posean, al mismo tiempo que se afianzan los conocimientos ya adquiridos.

Pasando a la formación en cuidados urgentes, las familias tienen conocimientos sobre cómo valorar y actuar frente a situaciones de urgencia que han resultado ser frecuentes durante los primeros meses de hospitalización de su hijo. Entre estos acontecimientos acaecidos por su inmadurez, nos encontramos el *atragantamiento por leche o las pausas respiratorias,* situaciones estresantes que las familias saben gestionar de manera eficiente.

Desde que comienzan su andadura en la unidad de neonatología, las familias entran en una realidad que, entre otros aspectos, se caracteriza por la presencia de sonidos frecuentes emitidos por diversa tecnología a la cual es dependiente su hijo y el resto de niños que se encuentran alrededor. Los profesionales sanitarios, como forma de amortiguar la dependencia inevitable que se genera sobre la tecnología, enseñan a valorar la situación clínica de sus hijos por medio de la observación, intentando conseguir que las familias miren a su hijo en lugar de a la alarma que está sonando en el monitor de control hemodinámico.

Aunque ello no se consigue al completo, como así nos mostraron algunas familias con una ansiedad experimentada por la retirada de la monitorización de sus hijos, es destacable los conocimientos que poseen las familias de nuestro estudio a la hora de saber valorar sutiles cambios de coloración de la piel y de la actitud del niño, que les está indicando cuando su hijo necesita ayuda.

Como en el caso de los cuidados básicos, las familias cuentan con los conocimientos primordiales de la temática, demandando información más compleja y específica.

Concretamente las familias demandan información sobre los siguientes cuidados en situaciones de urgencia: *detección de los signos de alarma de otras enfermedades;*

maniobras de Reanimación Cardiopulmonar (RCP); seguridad en casa, transporte y calle; cuidados en primeros auxilios; sobre cómo actuar ante el dolor y la fiebre; cómo medir constantes sin el monitor; cómo administrar medicamentos; y saber ante qué situaciones o patologías se debe acudir a urgencias inmediatamente.

A lo largo del proceso de hospitalización, las familias han convivido con situaciones que atentaban con la vida de su propio hijo o del niño que tenían próximo, saben lo que es una emergencia vital, están familiarizados con la tecnología, teniendo conocimientos técnicos como saber qué saturación de oxígeno es la correcta, qué color debe tener su hijo, qué es una bradicardia, entre otros conocimientos que hacen que las necesidades formativas de nuestras familias no sean generalizables al resto de personas con un recién nacido a término y sano.

Cuando se les trasladó la pregunta a las profesionales sanitarias participantes en nuestro grupo de discusión, sobre el por qué de la no formación respecto a estos cuidados más complejos; con especial mención a la alta demanda formativa no resuelta en relación a la RCP; la respuesta obtenida fue que consideraban que las familias no se encontraban preparadas emocionalmente para ello, y que si no existían factores de riesgo o antecedentes familiares que lo justificasen, resultaría ser una información añadida que acrecentaría la ansiedad generada ante el alta hospitalaria.

Bajo nuestro punto de vista, la formación en valoración y actuación ante situaciones que atenten con la vida de una persona; donde el pronóstico de la vida de un niño va a depender de la adecuación de la actuación realizada, y de la rapidez de la misma; es necesaria para toda la población en general, más aún si cabe, cuando son las propias familias las que lo están demandando, ya que pueden acceder a otras fuentes donde la información sea errónea o incompleta, pudiendo llevar a estas familias a desarrollar actuaciones inadecuadas, llegando a ser sus actos una complicación añadida a las consecuencias acontecidas por la situación de urgencia desencadenada.

Por tanto, abogamos por llevar a cabo un estudio más profundo en esta temática, donde se llegue al acuerdo entre profesionales y familiares sobre qué forma es la más idónea para facilitar esta información, considerada más sensible por ambas partes.

Quizás la clave no es informar sobre todas estas cuestiones en el último momento del proceso de hospitalización, sino conseguir que sea una información facilitada de forma gradual, llegando a capacitar a estas familias sin la consecuencia de ser un nuevo motivo de ansiedad y preocupación ante el abandono de la seguridad idealizada que les ofrece el hospital.

Antes de concluir con la temática de cuidados ante situaciones de urgencia, en relación a la dependencia que existe en nuestras familias frente a la presencia de control tecnológico, es recibo reivindicar la necesidad de suprimir la monitorización hemodinámica del niño cuando éste ya no la precise, ya que la presencia de ésta, es causa generadora de gran estrés de cara al alta. Para conseguirlo, pensamos que se necesita de una comunicación multidisciplinar eficaz, donde se acuerden aquellos criterios que marquen cuando un niño no precisa monitorización, siendo necesario que sea un acto protocolizado y normalizado, dentro de los cuidados diarios realizados en la unidad de cuidados intermedios.

Por último, a nivel de las necesidades formativas en aquellos cuidados específicos que precisa el niño por haber nacido muy prematuro, las familias se encuentran muy bien preparadas frente a la prevención del "talón de Aquiles" de estos niños, las enfermedades infecciosas y respiratorias.

Las familias conocen la importancia que reside el gestionar adecuadamente las visitas en el domicilio, el realizar el lavado de manos, el evitar aquellos espacios concurridos y mal ventilados, así como evitar la exposición al tabaco, a las personas con síntomas de infección, y el evitar acudir a guarderías; todo ello recomendable durante los dos primeros años del niño, especialmente a lo largo del primero.

Cuando se les preguntaba sobre otros cuidados, a parte de los anteriormente citados, que se encuentran relacionados con la prematuridad, entre las familias circulaban rumores y falsas creencias cuya fuente de la información más frecuente, fue Internet.

El desconocimiento que existe sobre el desarrollo futuro del niño que ha nacido prematuro, hace que las familias asuman como verdaderas, creencias falsas que pueden suponer un gran problema. Dentro de estas creencias erróneas, encontramos la convicción de algunas familias de que sus hijos necesitaban menos afectividad, siendo los mismos más independientes; o la creencia de normalizar las conductas inadecuadas de su hijo porque por su condición de prematuridad son niños "más nerviosos e irascibles", normalizando comportamientos y signos, que ante un conocimiento adecuado y veraz, podrían facilitar la temprana detección y actuación cuando se presentan alteraciones en el neurodesarrollo.

Frente a este mayor riesgo que tienen los niños nacidos muy prematuros de presentar alteraciones del neurodesarrollo, es tan incierta la evolución que puede seguir el desarrollo neurológico, que hace que los profesionales sanitarios se encuentren ante el compromiso de no poder ofrecer a las familias una información pertinente sobre el transcurso que llevará el neurodesarrollo de su hijo, ya que es un aspecto que nunca se sabrá con cierta seguridad; salvo en el caso de tener un diagnóstico certero de cualquier patología cerebral, donde las familias entrevistadas sí que disponían de conocimientos sobre la presencia de los equipos de Atención Temprana, así como la importancia de la atención y estimulación del neurodesarrollo de estos niños.

Sin embargo, aunque la mayoría de estas últimas familias mencionadas entendían el concepto y la importancia del mismo, no disponían de los conocimientos necesarios para poder buscar la ayuda especializada, ni para realizar la estimulación por ellas mismas.

Aunque el futuro neurodesarrollo de estos niños es algo incierto, sabemos que éstos tienen mayor riesgo de desarrollar alteraciones en su neurodesarrollo, y que disponen de una excelente capacidad humana para poder prevenir o paliar su aparición, la plasticidad neuronal. Entonces, ¿por qué no se realiza formación sobre la atención y estimulación del neurodesarrollo en la unidad de neonatología?

La respuesta que obtuvimos es clara, las familias no demandan información al respecto, porque desconocen el papel que las mismas presentan frente a la prevención del desarrollo de alteraciones en el neurodesarrollo de su hijo.

Las profesionales sanitarias entrevistadas son conscientes de esta necesidad formativa, pero no saben o no pueden dar respuesta a la misma, siendo los motivos expresados los que siguen: *por la falta de formación específica sobre actividades de atención temprana; por la sobrecarga laboral que les hace priorizar la formación de unos cuidados frente a otros* (siendo los cuidados básicos y urgentes los más necesarios de cara a los primeros momentos tras el alta hospitalaria); *y por la reticencia existente en las familias a avanzar, a ofrecer los estímulos que el niño vaya precisando, a abandonar los cuidados de amortiguación de estímulos realizados en la unidad de cuidados intensivos;* siendo este recelo también experimentado por algunos profesionales sanitarios.

Como resultado de todo este compendio, las familias no se encuentran capacitadas para poder ofertar a su hijo aquellos entornos con estímulos adecuados que promuevan la apropiada evolución de su neurodesarrollo.

Si a este gran problema formativo hallado, le sumamos las carencias actuales que existen en la Atención Temprana ofrecida en la Comunidad de Madrid (véase figura 18), estamos privando al recién nacido y a su familia, de unas excelentes oportunidades para conseguir que el riesgo de desarrollar alteraciones en el neurodesarrollo, se eviten o se amortigüen.

Por todo lo comentado, entre todas las necesidades que estaban presentes en las familias de nuestra población, decidimos dar respuesta a la necesidad formativa existente frente a la atención y estimulación del neurodesarrollo, ya que a diferencia de las otras necesidades, las familias no disponen de conocimientos sobre la importancia que tienen estos cuidados en la calidad de vida que tendrá su hijo, ni saben el gran papel que desempeñan ellas mismas al respecto, por lo que no surgirá la necesidad de buscar recursos de ayuda e información para paliar dicho riesgo.

Durante los primeros años del niño, nos encontramos ante el conocido como *"periodo ventana"*, donde se dan las condiciones idóneas para poder prevenir estas desviaciones en el transcurso adecuado de su neurodesarrollo, ya que; por un lado, nos encontramos ante una familia receptiva a la información; mientras que por otro, estamos en el periodo donde mayor plasticidad neuronal existe. Periodo que resulta ser fértil en el desarrollo de cualquier intervención socioeducativa, que se encuentre adaptada a las características y necesidades demandadas por las familias.

Ante tal realidad, una vez conocidas las necesidades formativas que presentan las familias de nuestra población, y seleccionada la necesidad que se pretenderá dar respuesta, quisimos saber qué manera es la más idónea para que la información que trasmitamos a las familias sea realmente efectiva.

Obtuvimos respuesta de las familias de nuestra población, mediante la descripción de una serie de características que consideraban que debía reunir dicha intervención socioeducativa para que se adaptara a las necesidades reales de las mismas: *útil, práctica, cercana, empática, con comunicación horizontal y bidireccional, lúdica, más visual que teórica, con parte individual y parte grupal, presencial y virtual, y que se desarrolle previo al alta y que continúe tras ella.*

Son muchos los estudios internacionales que hablan sobre los beneficios que tiene sobre el neurodesarrollo del niño las intervenciones realizadas por la propia familia, estudios que son inexistentes en el ámbito español. Sin embargo, en ningún caso, se ha puesto el foco de interés sobre las necesidades de las familias; es decir, sabemos que tienen un papel fundamental en el neurodesarrollo de sus hijos, pero ¿cómo se sienten ante ese papel?¿cómo se han sentido tras estimular a sus hijos?¿qué dificultades han experimentado?

Con la curiosidad que despierta en la investigadora la atención y la estimulación del neurodesarrollo del niño nacido prematuro, junto con la alta necesidad formativa evidenciada al respecto en nuestra población, en la segunda parte de nuestra investigación, se diseñará, validará, y desarrollará una intervención socioeducativa que se adapte a las características demandadas por las familias dentro de su formación

idónea, centrándonos a diferencia de otros estudios, en la repercusión que tiene dicha formación sobre la propia familia y sus necesidades, para una vez más, dar voz y protagonismo a estas familias.

V.2. Limitaciones del estudio

La principal limitación la encontramos en el tamaño de la población estudiada. La prematuridad, se caracteriza por ser un fenómeno que afecta, afortunadamente, a un número limitado de personas. Al ser una población finita, y ante el deber moral de poder desarrollar una intervención socioeducativa que sea efectiva para todas las familias, tuvimos que llevar a cabo la investigación de las necesidades presentes en todas las personas que quisieron participar.

Por este motivo, los resultados obtenidos nos permiten desarrollar una intervención socioeducativa adaptada a nuestra población, sin existir una validez externa que nos posibilite generalizar nuestros datos a poblaciones similares.

A tal efecto decir, que en ningún momento la finalidad de la investigadora fue la de buscar una respuesta socioeducativa que sirviese a todas las familias de recién nacidos muy prematuros, sino más bien, dar respuesta a las necesidades de unas familias pertenecientes a una unidad de neonatología concreta.

Otra de las limitaciones, ha sido la dificultad encontrada para mantener la objetividad por parte de la investigadora a lo largo de todo el proceso de búsqueda y recolección de datos, análisis de los mismos e interpretación de los resultados. El trabajo diario que realiza la investigadora como profesional de enfermería en dicha unidad de neonatología, le hace ser conocedora de muchas otras circunstancias que se han desarrollado a lo largo de los años de experiencia profesional, teniendo conocimientos sobre ciertas necesidades observadas en otras familias que precedieron a las propias intervinientes del estudio. Si bien, ello también ha sido un motivo de gran ventaja, ya que no sólo disponía de acceso completo a la población de estudio, sino que

contaba con la confianza de familiares que se mostraban seguros y cómodos al facilitar la información.

A pesar de esta facilidad en el acceso a las personas relevantes para esta investigación, la recogida de información a través de los cuestionarios, resultó ser más dificultosa de lo que en un principio nos hubiésemos planteado. El permitir a las familias flexibilidad para contestar a los mismos, siendo depositados por las propias familias en las carpetas destinadas para garantizar su anonimato, hacia que la investigadora no pudiese identificar a las familias cuando alguno de los cuestionarios estuvieron mal cumplimentados.

Como entrevistas y cuestionarios se realizaron de manera paralela, existieron familias que participaron en el cuestionario y en la entrevista no, o viceversa, incluso algunas que quisieron participar en ambos instrumentos. Por tanto, creemos que aunque la información recogida no muestre fielmente las necesidades de todas y cada una de las personas que formaban parte de las familias que estaban presentes en el momento del estudio, sí que la amplia información obtenida, puede ser considerada como representación fiable de las necesidades percibidas por el resto de personas pertenecientes al mismo ámbito de estudio.

V.3. Implicaciones prácticas

Aunque como hemos hecho referencia en las limitaciones del estudio, los resultados obtenidos no se pueden generalizar, sí que pueden orientar a futuras investigaciones. Persiguiendo esta finalidad, a lo largo del bloque que hace referencia a la metodología utilizada, han sido descritos detalladamente los instrumentos utilizados y su metodología, así como todo el proceso de recogida de información y posterior análisis.

A nivel de cuidados básicos, decir que tras los resultados obtenidos en nuestro estudio, se organizaron reuniones multidisciplinares para conseguir la homogeneidad de la información facilitada a las familias, al mismo tiempo que nació la creación de un

tríptico donde se recoge la información más relevante a tener en cuenta en cada uno de los cuidados que podría precisar en niño nacido prematuro en el domicilio. Tríptico que ya forma parte de la documentación que se le entrega a la familia antes de recibir el alta domiciliaria.

En el grupo de apoyo familiar, celebrado cada miércoles, ahora se hace una breve introducción sobre aquellos recursos sociales facilitados por el hospital y por la Comunidad de Madrid. Además, el servicio de trabajo social del propio hospital, elaboró una hoja informativa para las familias donde se recogía información sobre todas las ayudas socioeconómicas a las que tenían derecho por ser familia de un niño nacido muy prematuro.

Son muchas las necesidades tanto socioemocionales como formativas que siguen sin obtener respuesta en nuestra población, pero sentimos orgullo al poder decir que algunas ya han podido recibir respuesta gracias a nuestro estudio, y las que aún no, como en el caso de la formación en cuidados urgentes, se ha conseguido crear debate, lo que indica que es posible un cambio. Así mismo, nuestros resultados muestran necesidades no resueltas que pueden ser utilizadas por profesionales de diferentes disciplinas para crear las respuestas a las mismas.

A nivel del propio estudio, la investigadora ha podido ser consciente de la alta necesidad formativa que existe sobre la atención y estimulación del neurodesarrollo, necesidad a la que intentará dar respuesta en la siguiente fase de la investigación, donde como hasta ahora, estará encaminada a potenciar el papel de las familias y sus necesidades.

V.4. Propuesta de intervención socioeducativa: breve introducción del Programa Pequeños Gigantes

La propuesta socioeducativa que presentamos, la hemos denominado con el nombre de *Programa Pequeños Gigantes.* A través del mismo, se pretende capacitar a las familias en conocimientos y habilidades de estimulación del neurodesarrollo,

mediante la instauración de actividades de estimulación que se adapten a la rutina diaria de interacción con su hijo.

El primer proyecto estará constituido por una guía en formato papel, recursos materiales, una sesión formativa individual y grupal, y apoyo digital mediante la facilitación del material a través de un blog de acceso privado.

Ésta primera intervención englobará todas aquellas actividades, valoradas y validadas por personas expertas en Atención Temprana, que las familias pueden realizar desde el momento del alta hospitalaria hasta cumplidos los 3 meses de edad corregida.

Se incluirán actividades de estimulación neurosensorial clasificadas en función al área a estimular, siendo las áreas de trabajo: motricidad fina y gruesa, cognitivo, lenguaje y socioemocional.

Tras la aceptación de la participación en el programa, la investigadora realizaba la formación individual de cada una de las familias, respondiendo a todas aquellas dudas que pudiesen surgir. Además se le hacía entrega de la guía en formato papel y de una bolsa con recursos materiales para facilitar la estimulación en el hogar, creados por el grupo de investigación para tal fin.

Aproximadamente dos semanas tras el alta hospitalaria de las familias que quisieron participar, y recibieron la formación individual, se les volvió a citar, realizando una sesión grupal, donde se contaba con la colaboración del Servicio de Rehabilitación Infantil del propio Hospital 12 de Octubre, estando presente en la formación un profesional de fisioterapia que fue resolviendo aquellas dudas más técnicas a la hora de realizar las actividades.

Tras dos meses de aplicación de esta propuesta socioeducativa, se reunió a estas familias para poder valorar la adecuación del programa a las necesidades de las mismas, así como evaluar la calidad del mismo y las posibles propuestas de mejora. Siendo todo, junto con el proceso de creación, validación, y desarrollo, descrito con mayor profundidad en el *Volumen II*.