



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

NACER ANTES DE TIEMPO

"todo un reto para bebés y papás"

Autor/es

Irene Jiménez Ramos.

Director/es

Delia González de la Cuesta.

María Juana Abadía Mainer.

Facultad de Ciencias de la Salud. 2014.

ÍNDICE

RESUMEN	3
INTRODUCCIÓN	5
OBJETIVOS DEL TRABAJO.....	8
METODOLOGÍA.....	8
DESARROLLO:PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD	11
5.1 Redes de apoyo.....	11
5.2 Población diana	11
5.3 Objetivos:	12
5.4 Diagrama de Gantt.	13
5.5 Actividades específicas:.....	14
5.6 Personal, material empleado y coste estimado:	19
5.7 Marketing y Medios Audio Visuales (MAVS):	20
5.8 Evaluación del programa de salud:.....	21
Resultados de la entrevista.	21
CONCLUSIONES.	22
BIBLIOGRAFÍAS.....	23
ANEXOS.	25

RESUMEN

Cuando tiene lugar un nacimiento prematuro la mayoría de los bebés pasan de estar protegidos en el útero materno a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN) dónde se ven expuestos a procedimientos y situaciones que les resultan estresantes y que llegan justo en el momento de mayor desarrollo neuronal haciéndoles más susceptibles a desarrollar trastornos motores y cognitivos.

El nacimiento prematuro de un bebe también supone un gran trastorno para sus progenitores que ven como se pone en peligro su rol como padres, lo que puede producirles sentimientos como culpa, ansiedad, miedo..

Con el fin de minimizar estos efectos negativos tanto para el bebé como para sus progenitores se crearon los Cuidados Centrados en el Desarrollo, un amplia categoría de intervenciones diseñadas para minimizar el estrés de la UCIN a través de la modificación del micro-macro ambiente e involucrando de manera mucho más activa a los padres en las tareas del cuidado ya que al alta serán ellos los encargados de llevarlos a cabo.

Objetivos: Enseñar a los padres a cuidar de sus hijos prematuros antes del alta hospitalaria.

Material y Método: Se realiza una búsqueda bibliográfica en bases de datos, libros, revistas y páginas web. Uso de protocolos de distintos Hospitales. Realización de una pequeña entrevista a los padres y madres de prematuros ingresados en la UCIN.

Conclusiones: Identificar los temores principales, que según la bibliografía, tienen los padres en relación al cuidado normal de sus hijos prematuros.

Palabras clave: Prematuro, Unidad de cuidados Intensivos Neonatal, Cuidados centrados en el desarrollo.

ABSTRACT

When a premature birth happens, babies go from being protect in their mother's womb to the intensive care unit (NICU), where they are exposed to procedures and situations that make them feel stressed. These situations are just given in a moment in which the largest neuronal development is being carried on, making babies more susceptible to develop motor and cognitive disorders.

Premature birth also produce a big disorder to parents because of they can see their parents role in danger, what create in them sensations like feeling guilty, anxiety, fear...

In order to minimize these negative effects in babies and also in parents, Cares focus on development was created; a broad category of interventions designed to minimize the ICU's stress through the micro-macro environment's modification and getting in a much more active way parents in their babies' cares, due to most of the time they are going to do it.

Objective: Teach parents to take care of their children before they leave the hospital.

Material and Method: A bibliographic research being carried in databases, books, magazines and webpages. Different hospitals' protocol use. Realization of a short interview to premature children hospitalized in ICU's parents.

Conclusion: To identify the principal fears that according to the bibliography parents have in relation to a normal care of their premature children.

Keywords: Premature infant, neonatal intensive care, Newborn Individualized Developmental Care.

1. INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió el nacimiento prematuro como el nacimiento de un bebé antes de que los órganos en desarrollo sean lo suficientemente maduros para permitir la supervivencia postnatal normal. Son prematuros, los recién nacidos (RN) antes de las 37 semanas de embarazo cumplidas (259 días) y pueden presentar mayor riesgo de complicaciones a corto y largo plazo incluyendo discapacidades y trastornos en el crecimiento y desarrollo mental (1).

Llamamos grandes prematuros a los bebés que nacen antes de completar la semana 32 de gestación. Este último grupo suele nacer con un peso inferior a los 1500gr (2) y no están preparados para sobrevivir por lo que necesitaran apoyo tanto nutricional como respiratorio así como diferentes intervenciones para mantener la estabilidad hemodinámica (3,4).

La prematuridad es uno de los mayores problemas sanitarios de los países desarrollados ya que conlleva una alta morbilidad y genera un elevado coste social económico familiar y sanitario, tanto en su ingreso neonatal como en su seguimiento a lo largo de toda su infancia de manera más intensa hasta los dos años, edad en la que suelen igualar en desarrollo a los nacidos a término y posteriormente a demanda si se observaran problemas en el desarrollo escolar. En España el 8% de los neonatos nace antes de las 37 semanas de edad gestacional (RN prematuros) y el 1% antes de la semana 32 (grandes prematuros) (5). Algunas de las complicaciones que pueden darse como consecuencia de la prematuridad son: ictericias, problemas pulmonares, problemas en la regulación de la temperatura corporal, anemia, mayor riesgo de infecciones, problemas intestinales y retinopatía entre otros (6)

Debido a su nacimiento prematuro estos bebés cambian bruscamente de medio, y pasan de estar a salvo y protegidos en el útero materno, a la Unidad de cuidados intensivos neonatal (UCIN). Allí, se ven expuestos a una gran cantidad de alteraciones, como son la separación de su madre, y de estímulos como: el ruido, la luz, los olores, la manipulación y los procedimientos dolorosos que resultan excesivos y estresantes para ellos. Todo esto llega justo en el momento de mayor desarrollo neuronal

haciéndoles más susceptibles a desarrollar trastornos del desarrollo motor y cognitivo (7-10).

Este nacimiento prematuro no sólo resulta estresante para el bebé sino también para sus progenitores, los cuales habían imaginado el momento del nacimiento de su hijo como un momento de alegría y felicidad y de repente se encuentran con unas circunstancias que ponen en peligro su rol como padres y que producen un retraso en el establecimiento y desarrollo del vínculo con su hijo/a (11-14). Como consecuencia de esto los padres experimentan multitud de emociones como son: incapacidad para proteger al niño, miedo, confusión, impotencia, incertidumbre y preocupación por las posibles secuelas, culpabilidad, ansiedad y pérdida del control, entre otros (1, 3, 6, 13,15).

Con el fin de ayudar en lo posible a estos padres asustados y de reducir lo máximo posible los efectos negativos que el ingreso en la UCIN puede provocar en el desarrollo del bebé se crearon entre otras medidas los Cuidados Centrados en el Desarrollo (CCD).

Los CCD son una amplia categoría de intervenciones diseñadas para minimizar el estrés de la UCIN a través de la modificación del micro y macro ambiente (16-18).

Algunas de estas intervenciones serían, entre otras, el control de los estímulos externos (auditivos, visuales, táctiles) (19), el agrupamiento de los cuidados de enfermería y el posicionamiento o el empleo de rollos de toallas o mantas para brindar al RN una sensación de contención similar a la experiencia intrauterina (20), el uso de la analgesia no farmacológica (21), así como involucrar de manera mucho más activa a los padres en el cuidado de sus hijos fomentando y facilitando la lactancia materna, siempre que sea posible (6,22,23), y mediante la práctica del método madre canguro (24)

Un ejemplo de CCD es el programa NIDCAP (Newborn Individualized Developmental and Assessment Program), que fue diseñado por la Doctora Als en Estados Unidos a finales de la década de los 80.

Se trata de un programa de intervención, conducido por profesionales entrenados en neurodesarrollo, basado en observaciones formalizadas del bebé antes, durante y después de los procedimientos.

El programa NIDCAP es el modelo de CCD más desarrollado en la actualidad. Su principal inconveniente es que la formación de los profesionales que quieran desarrollar este programa depende de centros acreditados por la Federación Internacional NIDCAP, y por el momento ninguno de estos centros se encuentra en España (25-27). Los únicos hospitales que han obtenido el certificado NIDCAP en nuestro país son el Hospital 12 de octubre de Madrid y el Vall d'Hebron de Barcelona.

Pero son cada día más los hospitales que sin este certificado han incorporado a su trabajo diario los CCD.

Gracias a ellos se ha producido un cambio importante en los cuidados de los prematuros, el niño y sus necesidades pasan a ser el centro de atención, y las intervenciones terapéuticas en sí mismas quedan en un segundo plano.

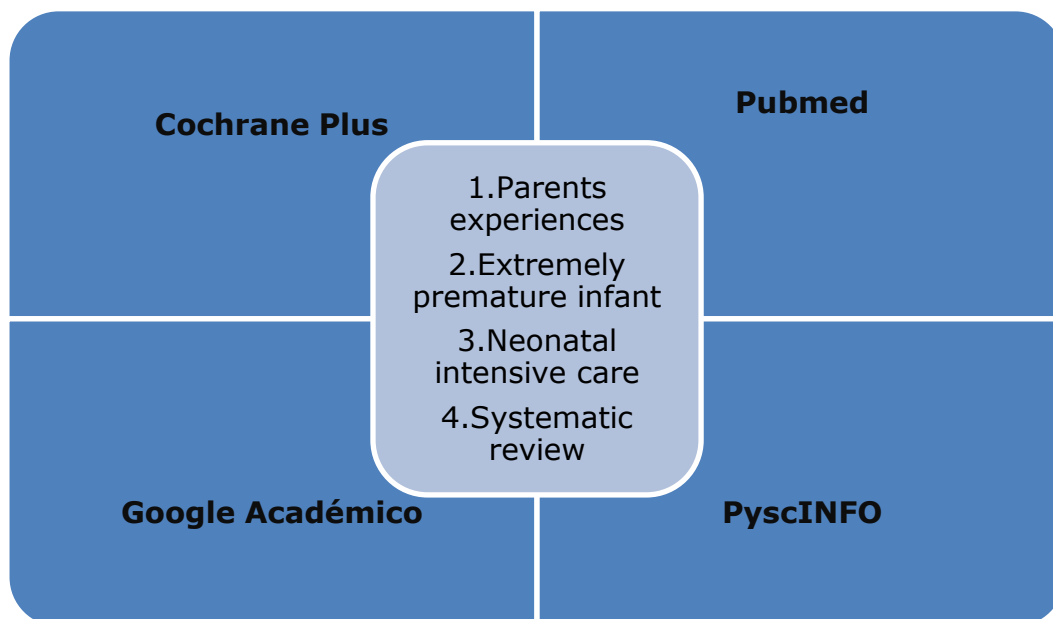
La importancia que estos CCD le han otorgado a la mayor inclusión de los padres en el cuidado de su hijo prematuro se debe a que al alta hospitalaria serán ellos los encargados de la continuación de todo lo aprendido en el domicilio, por lo que durante el ingreso necesitarán la preparación y formación adecuada por parte del personal sanitario para poder llevarlos a cabo de la mejor manera posible.

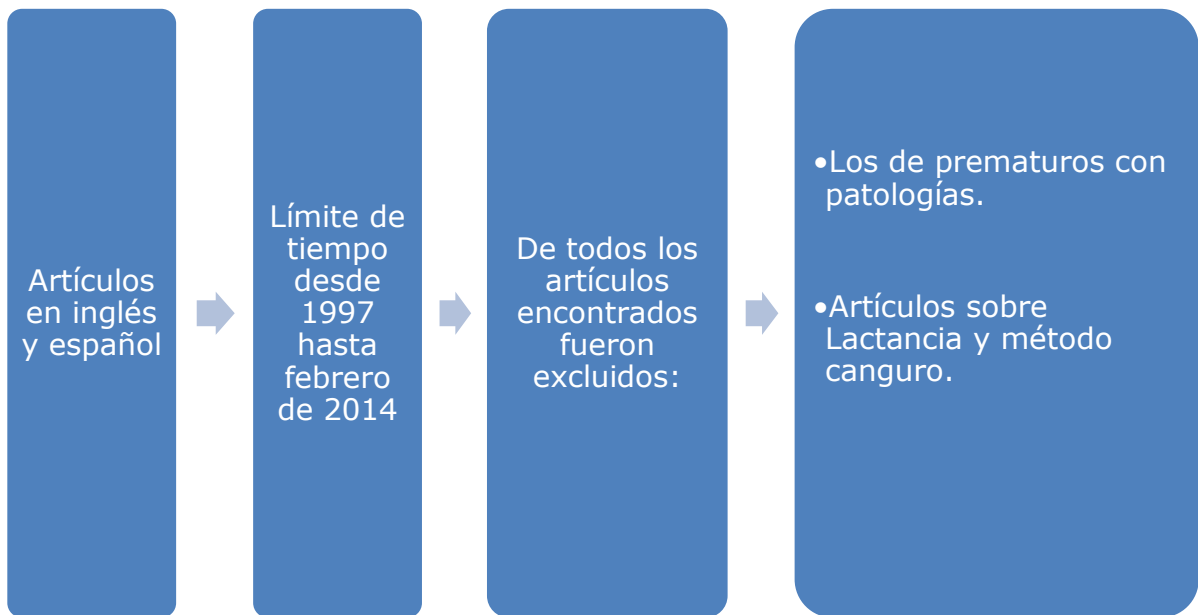
2. OBJETIVOS DEL TRABAJO.

- ✓ Enseñar a los padres a cuidar de sus hijos prematuros antes de ser dados de alta en el hospital.
- ✓ Identificar los temores principales, que según la bibliografía, tienen los padres en relación al cuidado normal de sus hijos prematuros.

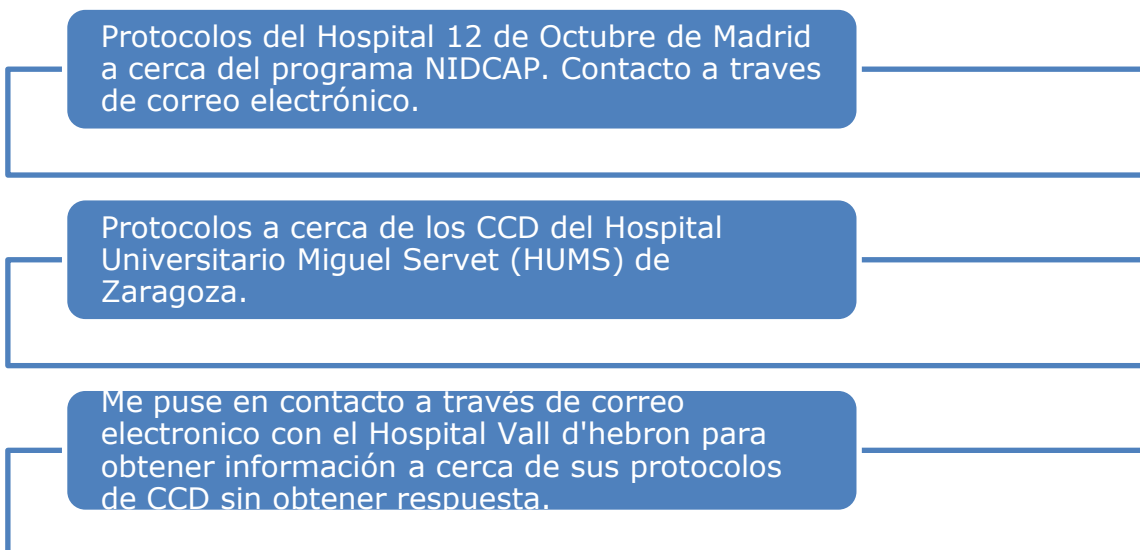
3. METODOLOGÍA.

Revisión bibliográfica a cerca de los sentimientos de los padres de niños prematuros, en los siguientes buscadores y con las siguientes palabras clave en inglés y español:





Protocolos utilizados:



Otras páginas webs:



Página oficial de la OMS.



AEPED



Federación NIDCAP.



La liga de la leche.

Con el fin de observar si este tipo de programa es útil y sería un servicio a la población en cuanto a cuidados se realiza una pequeña **entrevista** (Anexo 1) la cual fue realizada por 5 padres/madres de niños prematuros de bajo peso que estuvieron ingresados en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) del Hospital Miguel Servet de Zaragoza y por 4 padres/madres cuyos hijos permanecieron por lo mismo en la UCIN del Hospital Sant Pau de Barcelona.

De estos 9 padres/madres, 7 de ellos eran mujeres y 2 hombres, cuyas edades se movían en un rango de 28 a 39 años.

En lo referente al nivel académico, dos de ellos habían cursado hasta la ESO, tres hasta Bachillerato, y 4 habían cursado estudios universitarios.

Para 6 de ellos este era su primer hijo mientras que los otros 3 ya habían sido padres previamente. El tiempo de ingreso de sus hijos fue para 5 de los participantes de 2 a 3 o más semanas; de los otros cuatro, para una mitad el ingreso de su hijo fue de una semana, y para la otra de dos de 1 a 2 semanas.

4. PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD

- **Carta descriptiva:** Es un programa de educación dirigido a las madres y padres de bebés prematuros y/o de bajo peso para el cuidado de los mismos al alta hospitalaria.

Las sesiones serán impartidas por la enfermera Irene Jiménez.

5.1 Redes de apoyo.

- Asociación de madres Vía láctea.
- Asociación de Padres de niños prematuros (APREM).
- Sociedad Española de Neonatología (SENeo)
- Asociación española de pediatría (AEPED)
- Federación Nacional de Asociaciones de Prematuros (FNAP)
- Unidad de Neonatología del Hospital Infantil de Zaragoza

5.2 Población diana.

La población diana a la que va dirigida el programa de salud son los padres y madres de bebés prematuros y/o de bajo peso que han estado ingresado en la unidad de cuidados intensivos neonatales. El motivo que nos lleva a realizar esta actividad ha sido observar que estos padres tienen más miedos e inquietudes que el resto a la hora de saber si son capaces de cuidar a sus hijos cuando llegue el momento de irse a casa. Con este programa se intenta resolver sus dudas y disminuir sus miedos para que al regresar a casa con sus hijos consigan disfrutar por fin de esa tranquilidad que durante el ingreso no les ha sido posible.

5.3 Objetivos del programa:

- Crear un espacio donde los padres puedan expresar sus miedos y desconocimientos y encontrar redes de apoyo.
- Aportar los conocimientos que precisen y ofrecer el apoyo necesario en cada caso.
- Aprender a llevar a cabo de manera correcta, con soltura y seguridad en sí mismos los cuidados que sus hijos necesitan en el hogar, relacionados con el medio, alimentación e higiene.
- Aprender a distinguir en su hijo/a los signos y síntomas que requieren intervención sanitaria urgente y cuáles pueden ser solucionados en el hogar o acudiendo al centro de salud de su barrio.

5.4 Diagrama de Gantt.

ACTIVIDADES	TIEMPO DE DURACIÓN									
	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE
Detección del problema y necesidades de la población (Padres de bebés prematuros)	█									
Planificación		█	█							
Presentación del programa a la dirección del hospital			█							
Presentación del programa a los trabajadores de la unidad neonatal				█						
Captación de la población					█	█				
Realización del programa						█	█	█		
Evaluación									█	█

5.5 Actividades específicas: en el hogar, como son la alimentación, el baño/higiene, el ambiente que el bebe necesita para desarrollarse de manera correcta y por último como se ha observado la inquietud que provocan en los padres de bebés prematuros o de bajo peso, que siguen viendo en su hijo/a un ser frágil; los temas relacionados con las enfermedades, las posibilidades de reingreso en la UCIN etc se llevará a cabo una sesión en la que se aprenderá a identificar los signos y síntomas que requieren ser tratados por el personal sanitario de manera urgente y cuáles pueden ser solucionados por los propios padres en el hogar o en su defecto en el centro de salud del barrio.

❖ Método:

Se van a realizar tres sesiones de dos horas cada una con un descanso de 25 minutos en cada una de ellas. Serán sobre todo sesiones prácticas en las que se fomentará la interacción entre los padres y entre estos y la enfermera, y en las cuales cada duda que pueda surgir sobre la práctica será puesta en común y resuelta entre todos aportando cada uno de los participantes su opinión al respecto.

Todas las explicaciones serán apoyadas por un power point que se irá proyectando mientras se realizan las actividades y al final de cada sesión se hará un resumen de las ideas clave que deben ser recordadas.

❖ Desarrollo de las sesiones:

a) Sesión 1:

PARA QUÉ	CÓMO	MATERIAL DIDÁCTICO	TIEMPO
<ul style="list-style-type: none"> • Para hacerles ver que hay más padres en su situación, que muchos de ellos comparten miedos y que entre ellos también pueden ayudarse y compartir experiencias. 	<p>Haremos un círculo con las sillas, se presentarán enfermera y participantes. A continuación se les entregará una cartulina para que escriban su nombre y el de su bebé. Explicación breve de sus historias y exposición de sus inquietudes.</p>	<p>Cartulinas y rotuladores.</p>	<p>30 minutos.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Para explicar de manera lo más breve y clara posible todos los beneficios y aspectos a tener en cuenta a la hora de realizar la lactancia materna. 	<p>Presentación power point con imágenes y contenido</p>	<p>Ordenador y proyector.</p>	<p>25 minutos.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Aclarar el modo en que debe realizarse la lactancia materna 	<p>Proyectaremos un vídeo explicativo a cerca de la preparación del biberón, como comprobar la temperatura, el material de las tetinas más adecuado etc</p>	<p>Ordenador con acceso a internet y proyector para visualizar el vídeo: http://www.youtube.com/watch?v=sUu-ddzmbpY</p>	<p>8 minutos.</p>

PARA QUÉ	CÓMO	MATERIAL DIDACTICO	TIEMPO
<ul style="list-style-type: none"> • Enseñar las diferentes posturas en las que se puede llevar a cabo la lactancia. 	<p>Taller práctico con muñeco: colocaremos unas mecedoras y esterillas a modo de cama para poner en práctica las distintas posiciones para la lactancia.</p>	<p>Muñecos, mecedoras y esterillas.</p>	<p>32 minutos</p>

b) Sesión 2:

PARA QUÉ	CÓMO	MATERIAL DIDÁCTICO	TIEMPO
<ul style="list-style-type: none"> • Mostrar las ventajas que tiene el momento del baño en el desarrollo del vínculo entre padres e hijos si se realiza con tranquilidad y de manera adecuada. 	Presentación power point con imágenes y contenido	Ordenador y proyector.	30 minutos.
<ul style="list-style-type: none"> • Mostrar la manera adecuada de llevar a cabo la higiene del bebé. 	Proyectaremos un vídeo explicativo.	Ordenador con acceso a internet y proyector. http://www.youtube.com/watch?v=-7ZfXVW4J6E	7 minutos.
<ul style="list-style-type: none"> • Para poner en práctica lo aprendido. 	Taller práctico con un muñeco, bañeras y material necesario para el baño. Las bañeras se colocarán de manera que los participantes queden en círculo.	Muñeco, bañeras con cambiadores, toallas, esponjas, crema hidratante y pañales.	45 minutos.
<ul style="list-style-type: none"> • Explicar las condiciones del ambiente más favorables para el desarrollo del bebé (luz ,temperatura..) 	Escribiremos de manera esquemática en la pizarra cuales son las condiciones ambientales adecuadas para el desarrollo del bebé y los participantes lo apuntarán en sus cartulinas.	Pizarra y rotuladores específicos, cartulinas y rotuladores gruesos de colores.	13 minutos.

c) Sesión 3: Se expondrán los signos y síntomas más frecuentes de enfermedad en los niños para saber cómo identificarlos. Se realizara una pirámide que muestre los signos que requieren ir al hospital urgentemente y en cuanto a los que puedan ser solucionados en casa se darán las indicaciones acerca de cómo hacerlo.


PARA QUÉ	CÓMO	MATERIAL DIDÁCTICO	TIEMPO
<ul style="list-style-type: none"> Presentar las enfermedades que los niño prematuros son más propensos a padecer y posteriormente las enfermedades más comunes en la infancia. 	Presentación power point con imágenes y contenido.	Ordenador y proyector.	30 minutos
<ul style="list-style-type: none"> Clarificar ideas. 	Folleto en papel con imágenes y esquemas.	Folios y coste de la impresión.	10 minutos.
<ul style="list-style-type: none"> Poner en práctica lo aprendido. 	Se proyectaran y leerán una serie de casos prácticos y los padres en común deberán decidir como actuarían.	Ordenador y proyector.	35 minutos
<ul style="list-style-type: none"> Resolver dudas. 	Todos los participantes se colocaran en circulo y pondrán sus dudas en común.	No se necesitará material didáctico, la actividad se realizará de manera oral.	20 minutos

5.6 Personal, material empleado y coste estimado:

- Personal: Las sesiones educativas serán desarrolladas por una enfermera que durante su estancia en las prácticas del grado en la unidad neonatal del Hospital Universitario Miguel Servet observó la ansiedad y miedo que sentían las madres y padres de niños prematuros y/o de bajo peso ante el inminente alta hospitalaria de sus hijos muchas veces por no sentirse preparados para cuidarlos en el hogar o por el miedo a no saber identificar si sus hijos caen enfermos y necesitan volver al hospital.
- Material empleado:
 - Sala multiusos. Cedida por el Hospital Universitario Miguel Servet.
 - Mobiliario: Sillas de brazo, mesas grandes, pizarra y medios audiovisuales como el proyector para favorecer el seguimiento de las sesiones. En la segunda sesión cuando se trata el tema de la higiene del bebe utilizamos 4 bañeras con sus respectivos cambiadores que se guardaron cuando fueron renovados por otros en la unidad neonatal.
 - Material educativo:
 - ✓ Proyector
 - ✓ Folios, cartulinas, bolígrafos y rotuladores de colores para tomar apuntes y realizar las actividades.
 - ✓ Power points explicativos.
 - ✓ Vídeos informativos
 - ✓ Folleto resumen de la tercera sesión.
 - ✓ Materiales específicos de las sesiones como son: biberones, tetinas, toallas, esponjas, mecedoras, esterillas, muñecos y pañales.

➤ Coste estimado:

- Tres sesiones de dos horas cada una x60€/hora = 360€
- Rotuladores para pizarra blanca = 3€
- Paquete de 500 folios = 5€
- 20 bolígrafos bic x 0,20 cent = 4€
- 20 cartulinas x 0,50 cent =10€
- 15 biberones x 10,50€ = 157,5€
- 15 toallas x 5,99€ = 89,85€
- 15 tetinas x 5,38€ = 80,7€
- 15 esponjas jabonosas x 1,40€ = 21€
- 15 mecedoras x 127€ = 1905€
- 15 esterillas x 2,49€ = 37,35€
- Un paquete de pañales para prematuros 20 uds x 0,23 cents = 4,57€
- 15muñecos newborn real girl ojos cerrados 36cm x 27€ = 405€
- 15 folletos x 0,15cents =2,25€



**Coste estimado:
3085,22 €**

5.7 Marketing y Medios Audio Visuales (MAVS):

Para promocionar nuestras sesiones encargaremos tanto a las enfermeras de la unidad neonatal como a los pediatras que informen a los padres de los bebés que se prevé que van a ser dados de alta en las próximas semanas. También se colgaran carteles informativos en la unidad neonatal.

5.8 Evaluación del programa de salud:

Para evaluar el programa de formación se pasará una breve encuesta al final del mismo para conocer el grado de satisfacción de los participantes y averiguar si son suficientes conocimientos los que se dan y se adquieren o es necesario realizar modificaciones.

La eficacia del mismo la veremos en la primera consulta de pediatría del hospital donde podremos valorar al niño, su estado de cuidado y mantener una entrevista con los padres.

Ante el programa planificado me planteé si era verdad la necesidad de información por parte de los padres que yo había percibido y confirmado con la bibliografía consultada, y sobre todo si este programa era aplicable al entorno social y hospitalario en el que estamos, por ello realicé una encuesta de opinión para orientarme.

RESULTADOS DE LA ENTREVISTA.

Con las respuestas obtenidas en las entrevistas realizadas a los padres de bebés prematuros observamos que:

- Los padres sí que presentan temor a cerca de los cuidados cuando sus hijos nacen pero al alta ha aumentado notablemente su nivel de seguridad.
- Se sienten apoyados por el personal de enfermería.
- Solicitan saber más sobre las situaciones que requieren acudir al pediatra y a cerca de dar el biberón/pecho. (Sesiones 1 y 3)
- Solicitan saber más sobre la estimulación de sus hijos/as, vacunas, limpieza y desinfección y un lugar donde exponer sus dudas.

6 CONCLUSIONES.

Según la bibliografía, los temores de los padres ante el alta de sus hijos son generalizados, la formación de los profesionales en este campo permiten elaborar programas para darles el apoyo y la seguridad necesarias para cuidada a sus hijos a partir del alta hospitalarias. La forma más adecuada es a través de programas de salud impartidos por enfermería.

Por otra parte, los padres que han realizado la entrevista avalan lo encontrado en la bibliografía revisada y mi impresión durante las prácticas y que me llevaron a realizar algunas de las sesiones de este programa como el temor a la hora de dar la alimentación y a cerca de las situaciones de enfermedad que requieren acudir al pediatra, sin embargo, en contraposición a los artículos revisados, en las entrevistas he observado que presentan menor miedo en cuanto a los cuidados del ambiente y la higiene, por lo que ahora quizás cambiaría algunas sesiones de mi programa.

Como conclusión principal cabe destacar la importancia de la obtención de información y resultados a cerca del tema a tratar antes de realizar un programa, de ahí la gran importancia de la investigación de enfermería para obtener programas útiles y adecuados a las necesidades de la población a la que va destinada.

7 BIBLIOGRAFÍAS

1. MacDonald M. Mothers of pre-term infants in Neonate intensive care. *Early Child Dev Care*. 2007; 177(8):821-38.
2. WHO. International Classification of Disease [Internet] 2010. [Consultado el 3 de abril de 2014]. Disponible en:
<http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/?go60.htm+0601>
3. Schenk LK, Kelley JM. Mothering an extremely low birth-weight infant. A phenomenological study. *Adv Neonatal Care* 2010; 10(2):88-97.
4. Watson G. Parental Liminality: a way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant. *J Clin Nurs*. 2011; 20:1462-71.
5. Palla Alonso CR, Arriaga Redondo M. Nuevos aspectos en torno a la prematuridad. *Evid de pediatria* 2008 [Internet]. [Consultado el 5 de Abril de 2014]. Disponible en:
http://www.aepap.org/apapcyl/prematuro_seguimiento.pdf
6. Pallás RC, De la Cruz J. Problemas frecuentes en los niños prematuros. *Antes de tiempo: Nacer muy pequeño*. 2ª edición. Madrid: Ex libris ediciones, 2006. p121-133
7. Anand KJS, Scalzo FM. Can adverse neonatal experiences alter brain development and subsequent behaviour? *Biol Neonate*. 2000; 77:69-82.
8. Perlman JM. Neurobehavioral deficits in premature graduates of intensive care-potential medical and neonatal environmental risk factors. *Pediatrics*. 2001; 108:1339-48.
9. Als H, Duffy FH, McAnulty GB, Rivkin MJ, Vajapeyam S, Mulkerns RV, et al. Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics*. 2004; 113:846-57.
10. Anand KJS. Clinical importance of pain and stress in preterm neonates. *Biol Neonate* 1998; 73:1-9
11. Lundqvist P, Westas LH, Hallström I. From distance toward proximity: fathers' lived experience of caring for their preterm infants. *J Pediatr Nurs*. 2007; 22(6):490-7.
12. Chang Lee S-N, Long A, Boore J. Taiwanese women's experiences of becoming a mother to a very-low-birth weight preterm infants: A grounded theory study. *Int J Nurs Stud*. 2009; 46:326-36.

13. Obeidat HM, Bond EA, Callister LC. The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. *J Perinat Educ.* 2009; 18:23-9.
14. Flaking R, Ewald U, Nyqvist KH, Starrin B. Trustful bonds: A key to becoming a mother and to reciprocal breastfeeding. *Stories of mother of very preterm infants at a neonatal unit. Soc Sci Med.* 2006; 62:70-80.
15. Spear ML, Leef K, Epps S, Locke R. Family reactions during infants' hospitalization in the neonatal intensive care unit. *Am J Perinatol.* 2002; 19:205-13.
16. Kenner C, McGrath JM. *Developmental Care of Newborns and Infants.* Edited by Kenner C, McGrath JM. Mosby ed. St Louis MO. 2004.
17. Perapoch López J., Pallas Alonso C.R., Linde Sillo M^a. A., Moral Pumarega M^a. T., Benito Castro F., López Maestro M., et. al. Cuidados centrados en el desarrollo, situación en las unidades de neonatología de España. *AnPediatr (Barc)* 2006; 64 (2): 133-9.
18. Rodríguez González L, De la Mata Alcoba I. Procedimiento de control ambiental en neonatología [Internet]. Biblioteca Lascasas, 2013. [consultado 7 de abril de 2014]. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0687.pdf>
19. Melgar A, Bergón E. Protocolo de luz y ruido [Internet]. Madrid. Hospital 12 de Octubre. Octubre 2011 [consultado 5 de abril de 2014]. Disponible en: <http://www.pediatria12deoctubre.com/servicios/neonatalogia/pdf/14.PROTOCOLO-LUZ-RUIDO-LOGO.pdf>
20. Moral Pumarega MT, Herrados E. Protocolo de analgesia no Farmacológica, Estrategias de reducción de estrés [Internet]. Madrid. Hospital 12 de Octubre. Octubre 2011 [consultado 5 de abril de 2014]. Disponible en: <http://www.pediatria12deoctubre.com/servicios/neonatalogia/pdf/12.ANALGESIA%20NO%20FARM.%20LOGO.pdf>

21. Cabrejas L, Domínguez M, García L, Martínez MD, Palacios A, Peiro G et al. Protocolo de Posicionamiento [Internet].Madrid. Hospital 12 de Octubre 2011. [consultado 5 de abril de 2014]. Disponible: <http://www.pediatria12deoctubre.com/servicios/neonatologia/pdf/14.POSICIONAMIENTO.pdf>
22. Organización Internacional "La liga de la Leche" [Internet]. [Consultado el 4 de Abril de 2014].Disponible en: www.lalecheleague.org/LangEspañol.html.
23. Asociación Española de Pediatría [Internet].Comité de la Lactancia Materna. [Consultado el 4 de abril de 2014]. Disponible en: www.aeped.es/lac-mat.
24. Fernandez C, Clares MT, Gascón ML, Pastor J, Villanueva MT. Protocolo Método Madre Canguro. Zaragoza. Hospital Universitario Miguel Servet. Mayo 2009.
25. McAnulty G, et al. Effects of the Newborn Individualized Development Care and Assessment Program (NIDCAP) At Age 8 years: Preliminary Data. Clinical Pediatrics (CLP) 2010; 49:258.
26. Butler S, et al. Newborn Individualized Developmental Care Assessment Program (NIDCAP): Changing the future for infants and families in intensive and special care nurseries. Early childhood Services: An Interdisciplinary Journal of Effectiveness 2008; 2(1): 1-19.
27. NIDCAP Federation International [Internet].[Consultado el 4 de Abril de 2014]. Disponible en: <http://www.nidcap.org/default.aspx>

8 ANEXOS.

ANEXO I

Entrevista de elaboración propia para identificar los principales temores de los padres de niños prematuros.



ENTREVISTA PARA LOS PADRES.

1. Edad: _____

2. Sexo H M

3. Nivel de estudios:

ESO

Bachiller

Estudios universitarios

4. ¿Es su primer hijo? Sí No

5. Si ha tenido más hijos ¿han sido también prematuros?

Sí No

Si ha sido parto múltiple especifique si han sido gemelos, trillizos..

6. Tiempo de ingreso en la UCIN:

Hasta una semana

De 1 a 2 semanas

De 2 a 3 semanas

Más de 3 semanas

7. Describa en pocas palabras lo que sintió al ver por primera vez a su hijo/a en la UCIN

8. Indique cuál considera usted que es hoy su nivel de capacidad ante las siguientes situaciones.

Siendo los niveles de respuesta:

1 = Me siento incapaz

2 = Dudo mucho de mi capacidad

3 = Dudo algo de mi capacidad

4 = Me siento capaz si puedo contar con apoyo

5 = Soy plenamente capaz

a) Realizar los cuidados básicos a mi bebe (cambiarle los pañales, bañarle,...)

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

b) Saber si hago lo correcto en el cuidado de mi bebe.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

c) Identificar las situaciones en que es necesario acudir al pediatra.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

9. En cuanto a la lactancia:

- **Si es lactancia artificial:**

a) Soy capaz de preparar el biberón sin problemas.

Sí No

b) Soy capaz de darle el biberón sin ayuda.

Sí No

- **Si es lactancia materna:**

a) Soy capaz de extraerme la leche.

Sí No

b) Soy capaz de darle el pecho/biberón sin ayuda.

Sí No

10. ¿Se ha sentido usted apoyado e informado por el personal de enfermería durante el ingreso de su bebe en la UCIN?

Sí No

11. ¿Cree que necesita más información de la que tiene hoy acerca de los cuidados que necesita su hijo para poder llevarlos usted a cabo a la hora de irse a casa?

Sí No

12. Si la respuesta es afirmativa, ¿acerca de qué cree usted que necesita más información?

ANEXO II

Consentimiento informado para los padres de niños prematuros.



Consentimiento informado.

Consentimiento Informado para Participantes del Trabajo de Fin de Grado de Enfermería de la Facultad de las Ciencias de la Salud. Universidad de Zaragoza

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en este Trabajo de Fin de Grado con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

El presente Trabajo de Fin de Grado es conducido por **Irene Jiménez Ramos**, de la Universidad de Zaragoza. Facultad de las Ciencias de la Salud.

La meta de este Trabajo de Fin de Grado **es Identificar los posibles miedos a los que se enfrentan las madres de niños prematuros y si creen que han obtenido durante el ingreso en la UCIN la suficiente información para poder realizarle a su bebé los cuidados necesarios en el hogar.**

Si usted accede a participar en este Trabajo de Fin de Grado, se le pedirá responder preguntas en una entrevista según el caso. Esto tomará aproximadamente _____ minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se registrará por escrito, de modo que el investigador/estudiante pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este Trabajo de Fin de Grado es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de este Trabajo de Fin de Grado. Sus respuestas a los cuestionario y a la entrevistas serán tratadas asegurando el anonimato.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por_____ . He sido informado (a) de que la meta de este estudio es

Reconozco que la información que yo provea en el curso de este Trabajo de Fin de Grado es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a **695554553** ó irenejimenezramos@hotmail.es. Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar al mail/ teléfono anteriormente mencionado.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha