

Vivencia de los padres del recién nacido ingresado en la unidad de Cuidados Intensivos Neonatales

Sonia Santacruz Novillo

**Tutor/a: Dra. Helena Viñas Llebot
Dra. Esther Crespo Mirasol**

Curso académico 2019-2020

INDICE

RESUMEN	3
SUMMARY	4
1.- INTRODUCCIÓN	1
2.- OBJETIVO PRINCIPAL	6
2.1. Objetivos específicos	6
3.- METODOLOGÍA	7
3.1. Posición Paradigmática	7
3.2. Diseño de Estudio	7
3.3. Ámbito de estudio	8
3.4. Participantes del estudio (informantes)	8
3.4 Técnicas de obtención de información	9
3.5. Procedimiento de recogida de datos	10
3.6. Análisis de los datos	10
4.- ASPECTOS ÉTICOS	12
5.- CRITERIOS DE CALIDAD Y RIGOR	13
6.- DIFICULTADES Y LIMITACIONES	14
7.- APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA	15
8.- PRESUPUESTO	16
9.- CRONOGRAMA	17
10.- BIBLIOGRAFIA	18
11.- ANEXOS	22

RESUMEN

Objetivo

Comprender la experiencia vivida de los padres en relación al ingreso de su recién nacido prematuro en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN).

Ámbito del estudio

Unidad de Cuidados Intensivos de Neonatología del Hospital Clínico de Barcelona.

Metodología

Estudio cualitativo, fenomenológico. Muestreo teórico intencionado, los participantes de estudio serán padres de los recién nacidos prematuros ingresados en la unidad de cuidados intensivos. Las técnicas de recogida de información serán las entrevistas en profundidad semi-estructuradas y el diario de campo. Se utilizará el análisis sistemático de contenido con el soporte del programa informático NVIVO12 Pro Windows.

Implicaciones para la práctica

Comprender la experiencia vivida de los padres con hijo prematuro, nos permitirá conocer en profundidad aquellas áreas de mejora para garantizar unos cuidados adecuados a sus necesidades de salud.

Palabras clave

Recién nacido prematuro; cuidados intensivos; padres; emociones; estrés materno; cuidado enfermería.

SUMMARY

Objective

To understand the lived experience of the parents in relation to the admission of their premature newborn in the neonatal intensive care unit (NICU).

Scope of the study

Neonatal Intensive Care Unit Hospital Clinic Barcelona.

Methodology

Qualitative, phenomenological study. Intentional theoretical sampling, study participants will be parents of preterm infants admitted to the intensive care unit. Depth semi-structured interviews and field notes will be used to collection data. Thematic analysis will be perform using content analysis with the support of the NVIVO 12 Pro Windows.

Implications for practice.

Understanding the lived experience of parents with a premature child, will allow us to know in depth those areas of improvement to guarantee adequate care for their health needs.

Keywords

Premature newborn; intensive care; parents; emotions; maternal stress; nursing care.

1.- INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define prematuro pre término “al recién nacido vivo antes de la semana 37 de gestación” y nacido a término “cuando el parto de produce entre las semanas 37 y 42”. Los recién nacidos prematuros pre termino (RNPT), se dividen en tres categorías en función de la edad gestacional: los “prematuros extremos” son aquellos nacidos antes de las 28 semanas, los “muy prematuros” son aquellos nacidos entre las 28-32 semanas, y los “prematuros moderados a tardíos” son aquellos nacidos entre las 32-37 semanas.

A nivel mundial, nacen cada año alrededor de 15 millones de bebés prematuros (OMS, 2017).

En Europa medio millón de bebés nacen de forma anticipada, de los que 28.000 corresponden a España, en el índice nacional, uno de cada 13 niños nace antes de las 37 semanas de gestación. Según la Sociedad Española de Neonatología (SENeo) y la Asociación Española de Pediatría (AEP), los prematuros protagonizan el 75% de los ingresos hospitalarios de neonatos (AEP, 2013).

La distribución de recién nacidos en función a la edad gestacional en Cataluña, ha sido de 63.654 de los cuales el 11,6% eran de 22-31 semanas, el 11,6% de 32-36 semanas y el 6,8% han sido <37 semanas (IDESCAT, 2019) .

En el Hospital Clínico de Barcelona (HCB) en el año 2019 se asistieron a 2.961 nacimientos de los cuales 260 requirieron ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), distribuidos según la edad gestacional de los cuales 175 fueron 36-32 semanas, 53 de 31-28 semanas, 31 de 27-24 semanas y 1 menor de 24 semanas.

1 Se entiende el concepto UCIN como unidad de cuidados neonatales, que tiene equipamiento especializado para tratar y cuidar recién nacidos que son prematuros o que presentan patología.

2 Se entiende el concepto padres como unidad familiar padre-madre independientemente del género

El parto prematuro se produce por una diversidad de razones. Entre las causas más frecuentes se encuentran: el aumento de la edad materna, el incremento de las técnicas de reproducción asistida asociadas a una mayor tasa de embarazos múltiple, una situación socioeconómica desfavorable, los problemas de salud en la madre como la diabetes e hipertensión, las infecciones, los antecedentes de otros partos prematuros y la influencia genética (Howson et al., 2013; Blencowe, et al., 2013).

El ingreso y la hospitalización de un recién nacido en la UCIN¹ genera en los padres² un shock para el que no están preparados, elevando el riesgo de depresión, ansiedad y estrés postraumático, con repercusiones a corto y largo plazo en ejercicio del rol parental. Los niveles de ansiedad y depresión en padres y madres durante los primeros días de ingreso de sus recién nacidos es semejante siendo el ingreso del recién nacido la causa principal (Cajiao et al., 2017).

La hospitalización interrumpe y retrasa la vinculación y el apego entre padres e hijos. Por lo tanto las madres experimentan ansiedad y angustia mental con cada situación específica con respecto al estado vulnerable de la salud del recién nacido (Heidari et al., 2017).

Por ello el cuidado centrado en la familia está fundamentado en la comprensión de la familia para el recién nacido, es la primera fuerza y soporte y trae beneficios para su recuperación. Los padres con recién nacidos prematuros hospitalizados en la UCIN, al conocer la noticia de tener que dejar hospitalizado a su hijo, les embargan muchos sentimientos por separarse de él como por ejemplo, miedo, angustia, ansiedad, soledad, pero también se intercalan con fe, alegría y esperanza (Acosta y Cabrera, 2016).

Anteriormente, las UCIN disponían de grandes incubadoras silenciosas con poco movimiento, dónde los padres sólo podían ver a sus hijos a través del cristal y con horarios restringidos. Por el contrario, actualmente la UCIN es una sala muy dinámica, dónde los padres pueden estar con sus hijos y realizar el

contacto piel con piel y así, involucrarlos en el cuidado y desarrollo del bebé. Se ha demostrado que su presencia, así como el contacto con su hijo, es favorecedor para ambos (Guillaume et al., 2013). En la actualidad el HCB es un hospital abierto las 24h y se ofrece una asistencia individualizada, centrada principalmente en el desarrollo del RNPT y las necesidades de los padres.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud mental como "...un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad".

Pero el bienestar no se evalúa de forma rutinaria y muchas mujeres embarazadas o en período de puerperio en situación de riesgo no son identificadas como personas con un mal estado de bienestar y se pierde la oportunidad de detectar cuadros de ansiedad, estrés y problemas.

La depresión es un trastorno mental frecuente, que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración" (OMS, 2017).

Diferentes autores identifican como fuentes de estrés los factores personales, situacionales y ambientales. Entre los factores personales destacan la preocupación por la vida y la salud del RN, la insatisfacción con el desarrollo del embarazo y la pérdida de la función maternal, que se identifica como la mayor fuente de estrés para las madres. Estas mujeres reconocen no estar preparadas para afrontar el nacimiento prematuro, lo que representa una situación de *shock* que dificulta el establecimiento de los roles maternales y de apego (Lindberg y Ohrling, 2008).

En la bibliografía nos encontramos documentado el impacto emocional como un aumento del riesgo de padecer trastornos psicológicos en las madres de niños prematuros durante el posparto: tienen una prevalencia de ansiedad, depresión y estrés en el periodo puerperal superior a la de las madres con hijos

sanos y a término. El riesgo de depresión puede duplicarse, y el riesgo de presentar niveles elevados de ansiedad prácticamente triplicarse (Puig, et al., 2018).

Otra definición de impacto emocional sería "*Golpe emocional producido por una noticia desconcertante o dramática*". Toda situación que conforma una vivencia puede producir en la persona un disconfort emocional provocando una respuesta emocional de bloqueo o golpe.

Consideramos vivencias a aquellas situaciones que experimenta el ser humano durante su proceso de desarrollo biopsicosocial, y en cualquiera de los ámbitos de la vida. Las vivencias permiten actuar de diferentes maneras y suele estigmatizar las cosas de tal forma que todo lo que se relacione con la situación va a ser de carácter positivo o negativo según haya sido la experiencia. Una vivencia provoca emociones y sentimientos. Los sentimientos son parte esencial de una persona en la vida cotidiana (Saz, 2018).

Tener un hijo es siempre una experiencia increíble, pero cuando nace y tiene necesidad de ingreso lo imaginado por los padres y la familia hace que experimenten múltiples emociones: incapacidad para proteger al niño, ansiedad, depresión, impotencia, pérdida de control, miedo incertidumbre y preocupación (Schenk y Kelley, 2010).

Podría decirse, que los padres, de forma general tienen una serie de pensamientos preconcebidos sobre el nacimiento y futuro de sus hijos, esperando un niño sano y sin complicaciones (Grosik et al., 2013). Además, la gran mayoría de los padres no sienten estar preparados para tener un hijo enfermo, demasiado pequeño o demasiado inmaduro, hecho que puede llegar a causar un profundo trastorno en la familia. Añadido a esto, es importante tener en cuenta que los sentimientos anteriormente expuestos, pueden verse agravados por factores como el tiempo de hospitalización, la separación entre padres – hijo y la dependencia de éste de máquinas, monitores y demás medios técnicos utilizados para el cuidado del RN (Cuesta et al., 2012). Asimismo, debido al trastorno familiar que puede llegar a producir el ingreso de

un neonato en la UCIN, así como las sensaciones que experimentan los padres en torno a ello, se hace necesaria una atención enfermera; una planificación de acciones en las que se incluyan y tengan en cuenta, además del cuidado del RN; las necesidades psicosociales de los padres (León Martín et al., 2005).

La necesidad de que los profesionales de la salud intervengan prenatalmente y en el postparto, es importante ya que la angustia materna sigue siendo uno de los factores más consistentes relacionados con el desarrollo infantil (Anderson y Cacola, 2017).

La evidencia muestra que los padres sufren estrés por tener a sus hijos hospitalizados, el pronóstico de sus bebés suele ser incierto, por lo cual se acrecientan sus miedos y sus dudas pudiendo generar una interferencia en la relación con los mismos.

Las madres de niños hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) corren el riesgo de tener niveles clínicamente significativos de síntomas de depresión y ansiedad (Campo González, et al., 2018).

Teniendo en cuenta lo anteriormente comentado, consideramos necesario realizar un estudio para conocer las vivencias de los padres con recién nacidos hospitalizados en la UCIN, para identificar las necesidades y dar la oportunidad que expresen sus sentimientos. Consideramos de gran importancia reforzar los conocimientos del equipo sanitario para prestar una atención humanizada y ampliar la visión del cuidado en la relación padres e hijos y hacerles participe en los cuidados.

El problema objeto de estudio se anuncia con la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es la experiencia vivida por los padres del recién nacido prematuro ingresado en la unidad de cuidados prematuros y cuál es su percepción sobre los cuidados recibidos por la enfermera?

2.- OBJETIVO PRINCIPAL

Comprender la experiencia vivida de los padres en relación con el ingreso de su recién nacido prematuro en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) del Hospital Clinic de Barcelona.

2.1. Objetivos específicos

- Explorar la situación emocional y las preocupaciones expresadas por los padres con respecto al ingreso de su recién nacido prematuro.
- Identificar estrategias de afrontamiento que utilizan los padres en el manejo del ingreso de su recién nacido prematuro.
- Describir la percepción de los padres en relación con el cuidado recibido por las enfermeras.

3.- METODOLOGÍA

3.1. Posición Paradigmática

Estudio Cualitativo para conocer en profundidad las reflexiones, vivencias de los padres de RNPT ingresados en la UCIN del Hospital Clinic de Barcelona para poder llegar a la comprensión del fenómeno a estudiar. Se optará por una metodología de la investigación cualitativa porque nos permite estudiar la riqueza y complejidad del fenómeno siendo útil para entender las experiencias por las personas, según las fases planteadas por Lincoln y Guba (1990).

Para ello se basará en un paradigma constructivista. El constructivismo pretende comprender el fenómeno de estudio, admitiendo que es complejo y que se construye realidades de manera local y específica, interna a cada individuo o existe una verdad única que explica los fenómenos al margen de los sujetos (Sarrado, 2004). Centrándose en la dimensión ontológica, comprende que la realidad es subjetiva de cada persona, de igual manera bajo la dimensión epistemológica el conocimiento válido está unido a la subjetividad de los padres, basándose en la práctica no en la teoría. Al mismo tiempo, la dimensión metodológica utiliza técnicas que permiten interpretar construcciones individuales mediante la dialéctica, entre los padres y la investigadora.

3.2. Diseño de Estudio

El método que se utilizará será la fenomenología hermenéutica según Heidegger (1989), intentando descubrir la esencia del fenómeno, su naturaleza intrínseca y el sentido que le atribuyen las personas. Para ello, se describirá la experiencia vivida y, por lo tanto, la realidad en la que se encuentran inmersos diariamente, descubriendo, de este modo, el significado que los participantes dan a su vivencia.

Entendiendo la vivencia en sí misma como un proceso interpretativo. (Miles et al., 2013)

3.3. Àmbit de estudi

El estudi de camp se llevará a cabo en el Hospital Clinic de Barcelona, en la Unidad de Cuidados Neonatales del Instituto Clínico de Ginecología, Obstetricia y Neonatología (ICGON), hospital de tercer nivel asistencial de titularidad pública. El servicio de Neonatología puede atender a 27 recién nacidos. Su estructura está organizada en tres departamentos, que dependiendo de su complejidad esta diferenciado en niveles, UCI Neonatal (6 incubadoras), Semi-UCI (7 incubadoras) y Cuidados Intermedios (14 incubadoras). En el servicio trabajan 6 enfermeras, distribuidas según carga asistencial, 2 enfermeras en UCIN, 2 en Semi-UCI y 2 en Cuidados Intermedios.

3.4. Participantes del estudio (informantes)

Los participantes serán los padres de recién nacidos prematuros ingresados en el Servicio de Neonatología del Hospital Clínico durante noviembre de 2020 a octubre 2021. Se tendrán en cuenta el criterio de homogeneidad donde se incluirán madres en las que se produjo el parto: antes de las 28 semanas, entre 28-32 semanas y entre las 32-37 semanas (OMS, 2017).

Como criterios de selección se incluirán padres mayores de 18 años, se excluirán los padres que presentan barrera idiomática, parto gemelar, muerte neonatal durante el ingreso, no aceptación del consentimiento informado y prematuro ingresado por traslado.

La técnica de muestreo utilizada en la selección será intencional de tipo teórico. Este tipo de muestreo se caracteriza por su flexibilidad y apertura (Flick, 2015).

El reclutamiento se realizará mediante la figura del "Buen informante", figura que a su vez, seleccionará la propia investigadora.

A priori, el número de participantes se irá reclutando según diferentes perfiles hasta que se haya obtenido, la información necesaria y las nuevas entrevistas no aporten nuevos conceptos, es decir hasta la saturación teórica de los datos. Se contactará con la dirección de enfermería y coordinadora de la UCIN para solicitar la realización del estudio. Así mismo, se tramitará la solicitud a la comisión de bioética del hospital.

3.4. Técnicas de obtención de información

La técnica de recogida de información que se usará será a través de entrevistas en profundidad y semi-estructuradas, teniendo en cuenta los objetivos del estudio.

Las entrevistas en profundidad se definen como encuentros cara a cara, entre el investigador y los informantes (Taylor y Bogdan, 1992). Las entrevistas realizadas conjuntamente a los dos miembros de la pareja, o bien a solo uno de ellos, a través de la conversación, recogerá un conjunto de saberes íntimos y la construcción del sentido social de la conducta individual o del grupo de referencia de la persona (Saz, 2018).

Complementaremos la recogida de datos con el diario de campo, dónde se anotarán las etapas cronológicas de la investigación y las personas en cada entrevista mediante notas metodológicas. Así mismo, seguiremos con notas descriptivas del espacio, relación entre los participantes y acontecimientos que puedan suceder durante la entrevista. De igual manera, anotaremos vivencias y percepciones personales que aparezcan durante la entrevista.

Las preguntas se plantearán abiertas y basadas en los objetivos del estudio (Anexo 1) para permitir al informante que pueda expresar sus opiniones y matizar la respuesta.

Se les explicará que las entrevistas serán registradas mediante una grabadora magnetofónica y que se complementarán con la ayuda de anotaciones en el diario de campo. Pueden tener una duración aproximada de 60 minutos según las necesidades de los entrevistados y de la investigadora.

Previamente en el diario de campo se habrá elaborado un guión temático para conducir las entrevistas, pero dichas preguntas serán susceptibles a ser cambiadas de orden según transcurra la entrevista.

3.5. Procedimiento de recogida de datos

Se invitará a los padres a participar en el estudio, que será en el posparto, donde se les explicará el objetivo del mismo y se les informará de la entrevista durante el periodo de hospitalización de su recién nacido. En ese instante se fijará un día y hora para realizar dicha entrevista, durante el ingreso del neonato.

Antes de iniciar la entrevista se les ofrecerá la explicación y agradecimiento por su colaboración, se les proporcionará un documento informativo sobre el estudio (Anexo 3), y el consentimiento informado (Anexo 4) que deberán firmar para que de este modo nos den su consentimiento para la grabación de dicha entrevista así como la autorización para el uso de los datos recogidos con fines científicos. Seguidamente, se recogerán los datos sociodemográficos y de pareja (Anexo 2) y se les garantizará la total confidencialidad y anonimato (Taylor y Bogdan, 1992).

Las entrevistas se llevarán a cabo en una sala tranquila y confortable del hospital, realizada por la investigadora y como asistente el observador, que se mantendrá en silencio tomando anotaciones, siendo una persona ajena a la UCIN.

3.6. Análisis de los datos

El análisis temático de contenido se realizará según (Gil et al. 2002), para la organización, procesamiento y análisis de la información. Basado en describir lo que las personas han dicho y hecho, siendo el lenguaje el elemento clave a nivel sintáctico, semántico y pragmático. Se recogerá la transcripción literal de las entrevistas.

La categorización de los datos será abierta o amplia, ya que emergerá del discurso de los participantes.

Las etapas del análisis son: fase de descubrimiento, análisis y de verificación e interpretación.

1. Fase de descubrimiento: Transcripción literal de las entrevistas, la investigadora principal será la encargada de transcribir textualmente las entrevistas y de realizar una lectura en profundidad donde se obtendrán las ideas y reflexiones principales de la información acordes con los objetivos y pregunta.
2. Fase de análisis: que incluye el proceso de codificación o categorización. Las palabras, frases o párrafos acordes a los objetivos de investigación obtendrán un código, nombre o etiqueta de significado. Posteriormente tendrán lugar la categorización donde se agruparan todos los códigos o etiquetas que compartan un mismo significado llegando a identificar aquellos temas representativos del estudio será llevada a cabo por la investigadora principal junto con la colaboración de otro investigador.
3. Fase de verificación: los datos serán interpretados por dos investigadores externos al estudio y por los propios participantes (Delgado y Icart, 2012).

Se utilizará el programa informático NVivo 12, el cual permite añadir las grabaciones de los participantes y facilita la gestión del análisis de los datos.

4.- ASPECTOS ÉTICOS

La investigadora se acoge a los principios bioéticos establecidos en la declaración de Helsinki (1964), revisada por séptima vez en la Declaración a Fortaleza (Brasil) en el año 2013.(Kong, 2015) y a la ley de autonomía del paciente (Ley 41/2002).

Se solicitará un permiso a la dirección de la Institución del HCB, que posteriormente se enviará al Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) del HCB a la espera de su aprobación.

Los participantes deberán firmar un consentimiento informado (anexo 4), preservando su anonimato de todos los participantes, mediante un código y se cambiarán de las transcripciones los nombres propios que hagan referencia a los profesionales que trabajan en el emplazamiento del estudio. Se respetarán las normas internacionales de protección de datos, como la legislación española vigente (Ley 3/2018). Aunque deberá preservarse la autenticidad de los discursos.

Se asegurará el valor social y científico del estudio, buscando el beneficio para las personas y minimizando el impacto emocional.

La selección equitativa de los sujetos del estudio asegurará que estos son escogidos por razones relacionadas con las interrogantes científicas y deberán beneficiarse de los resultados positivos.

Se hará énfasis que los fines del proyecto serán para generar beneficios potenciales para sujetos individuales y para la sociedad. No existirá retribución económica en ningún caso.

5.- CRITERIOS DE CALIDAD Y RIGOR

Se tendrá en cuenta los criterios de calidad y rigor según Lincoln y Guba (1990) pretendiendo alcanzar la confiabilidad del estudio y basándose en la credibilidad, la transferibilidad, la dependencia y la confirmabilidad.

Para garantizar el criterio de credibilidad, la investigadora describirá su posicionamiento en relación a las experiencias y comportamientos de los participantes con el objetivo de comprobar la veracidad de la información obtenida durante los discursos de los padres y conseguir reflejar el significado exacto de sus palabras y una vez transcritas textualmente las entrevistas, serán compartidas con los participantes.

Se llevará a cabo una triangulación de métodos para conseguir la confiabilidad y la autenticidad en el estudio (Ruiz, 2012), a partir del uso de las entrevistas en profundidad y el diario de campo; de fuentes de información, padres y de investigadores.

En relación a la transferibilidad, se usará la técnica de muestreo intencional y teórico y una descripción exhaustiva de las características del contexto y de las participantes donde el fenómeno será estudiado con el objetivo de poder transferir los descubrimientos a contextos similares.

Referente al criterio de dependencia, este será garantizado a través de una descripción detallada del proceso de recogida, análisis e interpretación de la información.

Los procedimientos como resguardo de las notas del diario de campo, las grabaciones y transcripciones textuales de las entrevistas o grupos de discusión respaldarán el análisis e interpretación de la información garantizando la confirmabilidad y credibilidad del estudio.

Durante la elaboración de la investigación y de forma continuada, se tendrá en cuenta el criterio de reflexividad, es decir, la consciencia autocrítica de la investigadora (Calderón, 2002).

Como criterio de rigor, las investigadoras del estudio habrán realizado formación en técnicas de entrevista y en comunicación lo que será valioso para la recogida, análisis e interpretación de la información.

6.- DIFICULTADES Y LIMITACIONES

Cómo limitaciones de este estudio podrían ser las que se otorga a la metodología cualitativa, entre las cuales está la no-extrapolación de los resultados a la población general, pero hay que tener en cuenta que no se busca una validez predictiva sino la profundización en un tema concreto.

Otra limitación que nos podríamos encontrar es que al presentar nuestro proyecto, algunos padres no estén interesados en participar en el estudio, entonces debemos reclutar otros participantes con el mismo perfil, esto nos podrá variar el cronograma temporal del estudio.

Una dificultad sería que la madre optara por un alta precoz, con lo cual se perdería esta participante. Para paliar esta situación se ofrecería a la madre realizarlo en el domicilio.

Otra dificultad sería cuando los padres expresan su vivencia en relación con los cuidados recibidos, la entrevista sea realizada en el mismo centro donde están ingresados la madre y el hijo. Para minimizar esta dificultad se le recordará (como se ha comentado en el apartado de aspectos éticos) que la participación en el estudio no implica ningún perjuicio en los cuidados recibidos.

7.- APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA

La mayor aplicabilidad de este estudio estriba en comprender la experiencia vivida de los padres en relación al ingreso de su recién nacido prematuro en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN). Esto nos permitirá tomar conciencia de aquellas áreas de mejora en las que hemos de trabajar para garantizar unos resultados óptimos en nuestros cuidados y la máxima satisfacción posible de los padres.

Es importante desarrollar estrategias de afrontamiento que permitan a los padres disminuir la incertidumbre para que sean más competentes a la hora de enfrentarse a la hospitalización de sus hijos en las UCIN.

La experiencia y vivencia de los padres depende en gran medida del cuidado que ofrece el equipo de enfermería durante el ingreso del neonato.

8.- PRESUPUESTO

Este presupuesto se adaptará a la posibilidad de obtener subvenciones.

GASTOS		
REFRIGERIO		30€
CONTRATACIÓN SERVICIOS TRADUCCIÓN		400€
RECURSOS MATERIAL FUNGIBLE	ORDENADOR ORTÁTIL	550€
	GRABADORA DIGITAL	110€
	PROGRAMA INFORMATIVO	600€
	Nvivo12	
	PENDRIVE	15€
	PAQUETE DE FOLIOS	5€
DIFUSIÓN CIÉNTIFICA	INSCRIPCIÓN CONGRESOS	450€
	VIAJES Y DIETAS	400€
	PUBLICACIÓN ARTICULOS	1500€
TOTAL		4.030€

9.- CRONOGRAMA

Este cronograma está sujeto a cambios adaptándose a las limitaciones que nos podamos encontrar durante el proceso.

Actividades	Octubre 2020	Noviembre	diciembre	Enero 2021	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	diciembre	Enero 2022	Febrero	Marzo	Abril
Solicitud de permisos a la institución HCP y al CEIC	Yellow	Yellow																	
Reclutamiento de participantes		Orange	Orange	Orange	Orange	Orange	Orange	Orange	Orange										
Recogida de datos				Grey	Grey	Grey	Grey	Grey	Grey	Grey	Grey	Grey							
Análisis de los datos preliminares, transcripción y triangulación					Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Red						
Análisis en profundidad													Yellow	Yellow	Yellow	Yellow			
Redacción informe final													Blue	Blue	Blue	Blue			
Difusión de los resultados								Purple	Purple	Purple	Purple	Purple	Purple	Purple	Purple	Purple	Purple	Purple	Purple

10.- BIBLIOGRAFIA

Acosta, M. F., y Bravo, N. C. (2016). Percepción de 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.

AEP. Asociación Española de Pediatría (2013). Los padres crean la Federación Nacional de Asociaciones. Recuperado de <http://www.aeped.es/noticias/nota-prensa-sobre-niños-prematuros>.

Anderson, C., y Cacola, P., (2017). *Implications of Preterm Birth for Maternal Mental Health and Infant Development*. *MCN, The American Journal Of Maternal/Child Nursing*, 42(2), 108-114.

<https://doi.org/10.1097/nmc.0000000000000311>

Blencowe, H., Cousens, S., Chou, D., Oestergaard, M., Say, L., y Moller, A. et al. (2013). Born Too Soon: The global epidemiology of 15 million preterm births. *Reproductive Health*, 10(Suppl 1), S2. <https://doi.org/10.1186/1742-4755-10-s1-s2>

Cajiao, J., Torres A., Arch J. y Botet, F. (2017). Screening de ansiedad y depresión en padres y madres los primeros días en la unidad neonatal. Trabajo presentado en le VI Jornada de Salud Mental Perinatal, Barcelona 2017.

Calderón, C. (2002). Criterios de Calidad en la Investigación en Salud. *Revista Española de Salud Pública*, 76(3) (Ic), 473-482. Doi:10.1590/S1135-57272002000500009

Campo González, A., Amador Morán, R., Alonso Uría, R. M., y Ballester López, I. (2018). Estrés en madres de recién nacidos ingresados en unidad de cuidados intensivos. *Revista Cubana de Obstetricia y Ginecología*, 44(2), 1-11.

Cuesta, M., Espinosa, A., y Gómez, P. (2015). Enfermería Neonatal: Cuidados Centrados en la Familia. *Rev. Enfermería Integral [Revista en Internet]*, 36-40.

Delgado, M. P., y Icart, M. T. (2012). Capítulo III: Fases de la investigación Cualitativa. En *Cómo elaborar y presentar un proyecto de investigación, una tesina y una tesis* (pp. 31-42). Barcelona.

Flick, U. (2015). *El diseño de investigación cualitativa*. Madrid: Morata

Gil, E., Conti, F., Pinzón, S.A., Prieto, M.A., Solas, O y Cruz, M. El Análisis de Texto asistido por ordenador en la Investigación Cualitativa. *Index de Enfermería [Index Enferm]*. 36-37: 2428. Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/36-37revista/3637_articulo_24-28.php

Grosik, C., Snyder, D., Cleary, G.M., Breckenridge, D.M., y Tidwell, B., (2013). Identification of Internal and External Stressors in Parents of Newborns in Intensive Care. *the Permanente Journal*. 17(3): 36–41. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3783078/>

Guillaume, S., Michelin, N., Amrani, E., Benier, B., Durrmeyer, X., y Lescure, S. et al. (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(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2431-13-18>

Heidari, H., Hansanpour, M., y Fooladi, M., (2012). *The Iranian Parents of Premature Infants in NICU Experience Stigma of Shame*. *Medical Archives*, 66(1), 35. <https://doi.org/10.5455/medarh.2012.66.35-40>

Kong, H., (2015). Declaración de Helsinki de la AMN- Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, 1-8. Recuperado de [http://www.wma.net/es/30publications/10policias/b3/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=\[page\]/\[toPage\]](http://www.wma.net/es/30publications/10policias/b3/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=[page]/[toPage])

Howson, C., Kinney, M., McDougall, L., y Lawn, J. (2013). Born Too Soon: Preterm birth matters. *Reproductive Health*, 10(S1).
<https://doi.org/10.1186/1742-4755-10-s1-s1>

Instituto Nacional de Estadística. (2019). Ines .es. Recuperado 26 May 2019, from <http://ine.es>

León Martín, B., Poudereux Mozas, M., Giménez Rodríguez, C., y Belaústegui Cueto, A. (2005) Sistema de Intervención Psicológica en Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: Intervención Psicológica en Padres de Niños Prematuros, *Mapfre Medicina*, 16,130-139.

Ley 41/2002, de 4 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, núm.274, de 6 de diciembre de 2018, pp.2002 a 22188. Recuperado de:
<https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>

Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado, núm.294, de 6 de diciembre de 2018, pp.119788 a 119857. Recuperado de
: <https://WWW.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>

Lindberg, B., y Öhrling, K. (2008). Experiences of having a prematurely born infant from the perspective of mothers in northern Sweden. *International Journal Of Circumpolar Health*, 67(5), 461-471. <https://doi.org/10.3402/ijch.v67i5.18353>

Lincoln, Y., Guba, E. (1990). *Naturalistic inquiry* (7 a edición). Sage

Miles, M., Francis, K., Chapman, Y., y Taylor, B. (2013). Hermeneutic phenomenology: A methodology of choice for midwives. *International Journal Of Nursing Practice*, 19(4), 409-414. <https://doi.org/10.1111/ijn.12082>

OMS. Organización Mundial de la Salud [En línea]. Diciembre de 2017 [Citado el 12 de Noviembre de 2017]. Recuperado de: <http://www.who.int/topics/depressio/es/>.

Puig Calsina, S., Obregón Gutiérrez, N., Calle del Fresno, S., Escalé Besa, M., Cantó Codina, L., y Goberna Tricas, J. (2018). Ansiedad y depresión en las madres de recién nacidos prematuros: estrategias de intervención y revisión de la bibliografía. *Matronas Profesión*, 2018, vol. 19, num. 1, p. 21-27.

Ruiz-Olabuénaga, J. L. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa* (5ª edición). Bilbao: Universidad de Deusto.

Sarrado, J., Clèries, X., Ferrer, M., y Kronfly, E. (2004). Evidencia científica en medicina: ¿única alternativa? *Gaceta Sanitaria*, 18(3):325-244

Saz Roy, M. (2018). *Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras*. (Tesis doctoral). Recuperado de https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/126968/1/MASR_TESIS.pdf

Schenk, L., y Kelley, J. (2010). Mothering an Extremely Low Birth-Weight Infant. *Advances In Neonatal Care*, 10(2), 88-97. <https://doi.org/10.1097/anc.0b013e3181d28330>

Taylor, S. J., y Bogdan, R. (1992). La entrevista en profundidad. En *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de los significados*. (pp. 100-132). España: Paidós.

11.- ANEXOS

ANEXO 1: Guión de la entrevista semi-estructurada en profundidad para los padres.

1. Presentación y agradecimiento por su participación.
2. Documentación: Hoja informativa de los padres para la participación en el estudio, consentimiento informado y cumplimentación de la hoja de recogida de datos.
3. Importancia subjetiva del ingreso del recién nacido prematuro.
4. Afrontamiento de los padres en relación al ingreso del recién nacido.
5. Percepciones de los padres sobre el cuidado recibido por las enfermeras.

Duración aproximada de la entrevista: entre 45 y 60 minutos.

Es necesario tener en cuenta la posibilidad de que cada respuesta pueda llevar a responder la/s pregunta/s subsiguiente/s. Durante una entrevista, no hace falta respetar el orden de las preguntas de la guía de forma estricta. Es conveniente dejar fluir la conversación y controlar después que no haya quedado ningún tema sin abordar.

ANEXO 2: HOJA DE RECOGIDA DE DATOS DE LOS PADRES

Nombre y apellidos:

Teléfono de contacto:

Correo electrónico:

1. Edad:

Lugar de procedencia:

2. Estudios:

- Estudios primarios
- Estudios secundarios
- Bachillerato
- Formación profesional
- Universitarios

3. Empleo:

- Si
- No

Ocupación:

4. Núcleo familiar:

.....

5. Pareja:

- Si - No

Convive:

- Si - No

Género de la pareja:

- Hombre - Mujer

6. Semanas de gestación del Prematuro:

- Antes de las 28 semanas:
- De las 28- 32 semanas:
- De las 32- 37 semanas:

ANEXO 3: HOJA INFORMATIVA

Nos dirigimos a Usted para solicitar su participación sobre el estudio de investigación: Vivencia de los padres con recién nacidos hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos neonatales, al que se le invita a participar.

El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Clínico de Barcelona.

Nuestra intención es que disponga de toda la información correcta y necesaria para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio.

3.1. DESCRIPCION GENERAL DEL ESTUDIO

El objetivo de este estudio es conocer las vivencias y experiencias de los padres con respecto a su implicación en los cuidados de sus hijos recién nacidos prematuros. El conocimiento por parte de los profesionales de la salud de las experiencias vividas por los padres contribuirá a una mejor comprensión del fenómeno de estudio lo que permitirá fundamentar mejor todas las intervenciones de la práctica profesional. La recogida de información se realizará mediante una entrevista que será grabada y posteriormente transcrita. Su participación en el estudio no supondrá ningún gasto para usted.

3.2. BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

La información que se obtenga en este estudio servirá para mejorar la calidad de nuestra atención, e implantar las medidas de mejora necesarias. Es posible que usted no obtenga ningún beneficio particular para su salud por participar en este estudio.

3.3. PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Tiene que saber que su participación en el estudio es voluntaria y que puede decidir su participación o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin necesidad de justificación y sin que por este motivo se altere su relación con el médico y enfermeras, ni que se produzca ningún perjuicio en el tratamiento de su hijo/a.

3.4. CONFIDENCIALIDAD

Sus datos serán tratados con la más absoluta confidencialidad según lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a la investigadora responsable del estudio, Sonia Santacruz Novillo. Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo la investigadora principal podrá relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Si se publican los resultados del estudio, sus datos personales no serán publicados y su identidad permanecerá anónima. Antes de firmar, lea detenidamente el documento, haga todas las preguntas que considere oportunas, y si lo desea, consúltelo con todas las personas que considere necesario.

Si tiene alguna duda sobre el estudio, sobre sus derechos como sujeto de investigación o en caso de urgencia, no deje de ponerse en contacto con:

Sra. Sonia Santacruz Novillo

Teléfono: 627583720

Correo electrónico: ssantac@clinic.cat

Gracias para leer este documento. Si usted decide formar parte del estudio, por favor firme el formulario de consentimiento informado.

Título del estudio: Vivencia de los padres del recién nacido ingresado en la unidad de Cuidados Intensivos Neonatales.

ANEXO 4: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Investigador principal: **SONIA SANTACRUZ NOVILLO**

Servicio de Neonatología, Hospital Clínico de Barcelona, Sabino de Arana s/n, 08028 Barcelona.

Teléfono:

Correo electrónico:

Sr/Sra.....

con DNI.....como padre/madre de.....

He leído y entiendo la hoja de información del estudio que se me propone realizar, así como sus riesgos y complicaciones.

He podido hacer preguntas al enfermera/o responsable de la atención de mi hijo/a sobre el estudio y he resuelto mis dudas.

He recibido suficiente información sobre el estudio por parte del enfermera/o responsable de mi hijo/a.

He hablado con.....

Entiendo que mi participación es voluntaria y puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones, sin que influya o repercuta en los cuidados de mi hijo/a.

Doy libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de datos en las condiciones detalladas a la hoja de información.

Barcelona.....

Barcelona.....

Firma del padre o madre

Firma de la investigadora