



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Trabajo Fin de grado

Título:

Nacimiento prematuro: estudio cualitativo a través de las experiencias de los padres y la importancia de los cuidados iniciales.

Alumna: Beatriz López Martín

Director: Raquel Rebollo Berlana

Madrid, 25 de abril de 2025

Índice:

Glosario de abreviaturas.....	5
Resumen.....	6
Abstract.....	6
1. Presentación.....	7
2. Estado de la Cuestión.....	8
2.1 Fundamentación.....	8
2.2 La prematuridad: definición, clasificación y curvas de crecimiento.....	9
2.3 Factores maternos y el impacto emocional del parto prematuro.....	11
2.4 Atención prenatal: prevención y acompañamiento emocional.....	12
2.5 Complicaciones y vivencias parentales.....	13
2.6 Impacto emocional de los padres.....	14
2.6.1 La UCIN: vivencias, cuidados y vínculo afectivo.....	15
2.6.2 Secuelas del prematuro y la incertidumbre de los padres.....	17
2.7 Contacto piel con piel como puente emocional.....	19
2.8 Historias por contar.....	20
2.9 Justificación.....	21
3. Objetivos.....	23
3.1 Objetivo general.....	23
3.2 Objetivos específicos.....	23
4. Metodología.....	24
4.1 Diseño del estudio.....	24
4.2 Sujetos del estudio.....	25
4.3 Procedimiento de recogida de datos.....	26
4.4 Fases del estudio y cronograma.....	28
4.5 Análisis de datos.....	30
5. Aspectos éticos.....	32
6. Limitaciones del estudio.....	33
7. Bibliografía.....	34
8. Anexos.....	38
8.1 Anexo I.....	39

8.2 Anexo II.....	40
8.3 Anexo III.....	41

Índice de Tablas

Tabla 1 Glosario de abreviaturas	5
Tabla 2 Términos DeCS y MeSH utilizados en la búsqueda bibliográfica..	8
Tabla 3 Clasificación de la prematuridad.	9
Tabla 4 Curva de crecimiento neonatal según Olsen: evolución del peso fetal por semanas de gestación (P10–P90)	10
Tabla 5 Tabla emocional por etapas	14
Tabla 6 Secuelas y vivencias parentales..	18
Tabla 7 Cronograma de las fases del estudio.	30

Glosario de abreviaturas

ABREVIATURAS	SIGNIFICADO
UCIN	Unidades de Cuidados intensivos Neonatales
SDG	Semanas de gestación
MMC	Método de Madre canguro
CPP	Cuidado de piel con piel
NICU	Neonatal Intensive Care Unit
OMS	Organización mundial de la Salud
TFG	Trabajo de Fin de Grado
FICare	Family Integrated Care
UVI	Unidad de Vigilancia Intensiva
TEPT	Trastorno de estrés Posttraumático
MeSH	Medical subject Headings
DECS	Descriptores en Ciencias de la Salud

Tabla 1 Glosario de abreviatura. Tabla de elaboración propia.

Resumen.

El nacimiento prematuro ocurre cuando un bebé nace antes de las 37 semanas de gestación, lo que interrumpe el proceso de desarrollo completo en el útero. Este tipo de nacimiento puede generar una serie de complicaciones de salud tanto para el recién nacido como para la madre.

La atención especializada en las unidades de cuidados intensivos neonatales es fundamental para garantizar la supervivencia y el desarrollo adecuado de los neonatos prematuros. Sin embargo, el proceso de adaptación emocional de los padres no debe ser subestimado, ya que su bienestar también es crucial para el proceso de recuperación del bebé.

El presente estudio tiene como objetivo explorar las vivencias emocionales de los padres de recién nacidos prematuros, haciendo énfasis en el impacto psicológico que tiene la prematuridad en las familias y el papel crucial que desempeña la enfermería durante este proceso. Se llevará a cabo un enfoque cualitativo, utilizando entrevistas semiestructuradas como principal herramienta de recolección de datos. La información recopilada proporcionará datos relevantes para mejorar las intervenciones de Enfermería y optimizar la atención integral a las familias.

Palabras clave: Nacimiento Prematuro; Cuidados Intensivos Neonatales; Enfermería; Adaptación Emocional de los Padres; Impacto Psicológico.

Abstract

Preterm birth occurs when a baby is born 37 weeks before gestation, interrupting the full development process in the womb. This type of birth can lead to a series of health complications for both the newborn and the mother. Specialized care in Neonatal Intensive Care Units is essential to ensure the survival and proper development of preterm neonates. However, the emotional adaptation of the parents should not be underestimated, as their well-being is also crucial for the baby's recovery process.

This study aims to explore the emotional experiences of parents of preterm newborns, with an emphasis on the psychological impact of prematurity on families and the crucial role of nursing during this process. A qualitative approach will be used, employing semi-structured interviews as the main data collection tool. The collected information will provide valuable data to enhance nursing interventions and optimize comprehensive family care.

Keywords: Preterm Birth; Neonatal Intensive Care; Nursing; Emotional Adaptation of Parents; Psychological Impact.

1. Presentación.

Durante los cuatro años de formación en el Grado de Enfermería, el tema del Trabajo de Fin de Grado (TFG) siempre ha estado rondando mi cabeza. Desde el inicio, tenía claro que iba a abordar una temática relacionada con la infancia, aunque no tenía completamente definido si enfocarme en niños con patologías crónicas que pasan largas temporadas en el hospital o centrarme en los recién nacidos. Finalmente, me incliné por centrar el trabajo en estos últimos, ya que, a nivel personal, me motiva profundamente la idea de desarrollar mi carrera profesional en el ámbito de la neonatología, e incluso llegar a realizar la especialidad de matrona.

Una vez delimitado el campo de interés, y tras inspeccionar acerca de distintos aspectos de la atención neonatal, fue entonces cuando llamó mi atención el papel que desempeñan los padres dentro de las unidades de cuidados neonatales. A medida que me adentraba en el tema, descubrí múltiples estudios que recogían los sentimientos y vivencias de padres con hijos nacidos de forma prematura. Estas historias despertaron en mí un profundo interés, ya que, en muchas ocasiones, la mirada clínica tiende a centrarse en los indicadores biomédicos, dejando de lado el entorno emocional que rodea a la familia. Por ello, decidí enfocar este trabajo en visibilizar esa dimensión más humana.

Los profesionales de enfermería son quienes más tiempo permanecen al lado del neonato y sus familias durante la hospitalización. Esta cercanía constante permite establecer una relación de confianza con los progenitores, posicionando a la enfermera como figura clave en la transmisión de información, apoyo emocional y en la promoción del vínculo afectivo entre los padres y el recién nacido. Por todo ello, considero que es importante dedicar este proyecto al análisis del nacimiento prematuro desde la mirada de los padres, reflexionando sobre cómo la intervención enfermera puede influir.

Una fuente de inspiración para mí ha sido el libro *“Antes de tiempo”*; que tras su lectura me ayudó a reafirmar la elección del tema. Esta obra narra, los diferentes procesos por los que transitan las familias de niños prematuros, mostrando las etapas de cuidados, los miedos y fortalezas que emergen en ese recorrido.

Desde el principio, tuve claro que quería alejarme de un enfoque centrado exclusivamente en cifras. Mi objetivo ha sido, más bien, poner el foco en las experiencias, emociones y necesidades de quienes pasan situaciones complicadas abordando el tema a partir de la empatía y el deseo de escuchar y acompañar.

2. Estado de la Cuestión.

2.1 Fundamentación.

La presente memoria se articula a partir de varios puntos principales que permiten confeccionar un análisis integral sobre el nacimiento prematuro y su repercusión en las familias, especialmente desde la perspectiva de los progenitores. Esta sección tiene como finalidad contextualizar el fenómeno estudiado a través de la revisión de la literatura científica disponible, con la recopilación y análisis de artículos relacionados con el tema, permitiendo así identificar los antecedentes relevantes, líneas de investigación existentes y las posibles áreas de mejora en la practica asistencial.

La elaboración de este marco teórico se ha realizado mediante una búsqueda bibliográfica sistemática en bases de datos científicas reconocidas como PubMed, Dialnet, Google Académico y EBSCO Discovery Search, lo que ha permitido acceder a publicaciones actuales y pertinentes al objeto de estudio.

Para delimitar la búsqueda, se seleccionaron descriptores tanto DECS (Descriptores en Ciencias de la Salud) como en MeSH (Medical Subject Headings), con el fin de garantizar una recuperación más precisa y relevante de la información. Entre los términos empleados se encuentran:

DECS	Prematuros	Sistemas de Apoyo Psicosocial	Maternidad	Embarazo
MeSH	Infant	Psychosocial Support Systems	Parental Leave	Pregnancy

Tabla 2 Términos DeCS y MeSH utilizados en la búsqueda bibliográfica. Tabla de elaboración propia a partir de (1).

Además, se han utilizado operadores booleanos (AND/NOT) para afinar la búsqueda y establecer la relación entre los conceptos clave.

La revisión de la literatura además de profundizar en los factores clínicos y epidemiológicos relacionados con la prematuridad ha permitido observar los aspectos emocionales, que afectan a los padres durante el proceso de hospitalización de sus hijos en unidades de cuidados intensivos neonatales. Se identificaron numerosas investigaciones que abordan los riesgos asociados al parto prematuro, complicaciones más frecuentes en neonatos, el impacto emocional en los cuidadores, así como las estrategias implementadas para el fortalecimiento del vínculo afectivo.

2.2 La prematuridad: definición, clasificación y curvas de crecimiento

Las estadísticas acerca de la prematuridad estiman que cada año nacen en el mundo 15 millones de niños antes de llegar a término, es decir, más de uno por cada diez nacimientos. Un dato alarmante es que la prematuridad es la primera causa de mortalidad en los niños menores de cinco años.

La Organización mundial de la Salud (OMS), define: “La prematuridad como el nacimiento que ocurre antes de completarse las 37 semanas o antes de 259 días de gestación, desde el primer día del último periodo menstrual” (2).

A las 37 semanas, los órganos de la gran mayoría de los niños están maduros, es decir, están preparados para funcionar. Antes de las 37 semanas de gestación, algunos órganos pueden no estar preparados para asumir sus funciones.

Dentro de la prematuridad se distinguen distintos grados que se establecen según la semana de gestación (SDG):

- Extremadamente prematuros: corresponden a los nacidos < 28 SDG y representan el 5,2% - 5,3% de todos los prematuros.
- Muy prematuros: corresponden a los nacidos entre la 28 – 31 SDG y representan el 10,4 % de todos los prematuros.
- Moderadamente prematuros: corresponden a los nacidos entre la 32 – 36 SDG y representan el 84,3% de todos los prematuros. Además, en este grupo, se encuentra otro grupo denominado “prematuros tardíos”, que corresponden a la 34 – 36 SDG.

Además, el peso al nacer se considera un marcador crítico en el pronóstico: < 2500g se clasifica como bajo peso, < 1500g como muy bajo peso, y <1000g como extremadamente bajo peso (3).

A continuación, se muestra una tabla que recoge diferentes categorías de prematuridad, ya comentadas y su relación con los riesgos clínicos asociados.

Clasificación	Edad gestacional	Peso al nacer (aproximado)	Riesgo clínico
Prematuro extremo	< 28 semanas	< 1000 g	Muy alto
Muy prematuro	28-31 semanas	1000-1500 g	Alto
Prematuro moderado	32-33 semanas	1500-2500 g	Moderado
Prematuro tardío	34-36 semanas	2000-2500 g	Leve

Tabla 3 Clasificación de la prematuridad. Tabla de elaboración propia a partir de (3)

A través de las curvas de crecimiento neonatal y fetal se pretende analizar la probabilidad de fallecer de los recién nacidos de bajo peso para su edad gestacional, sexo y determinar así las curvas más eficaces para seguir el crecimiento.

Las curvas más utilizadas son las curvas neonatales de Olsen, Fenton y INTERGROWTH. Los datos se recogen a través de las medidas del peso, longitud y perímetro craneal en el momento del nacimiento. Los resultados demostraron que las curvas neonatales, en especial las de Olsen, tienen una mayor capacidad discriminativa en comparación de las fetales. Esto ha permitido intervenir en aquellas situaciones de recién nacidos con mayor riesgo de mortalidad mejorando así la toma de decisiones y el diagnóstico clínico (4).

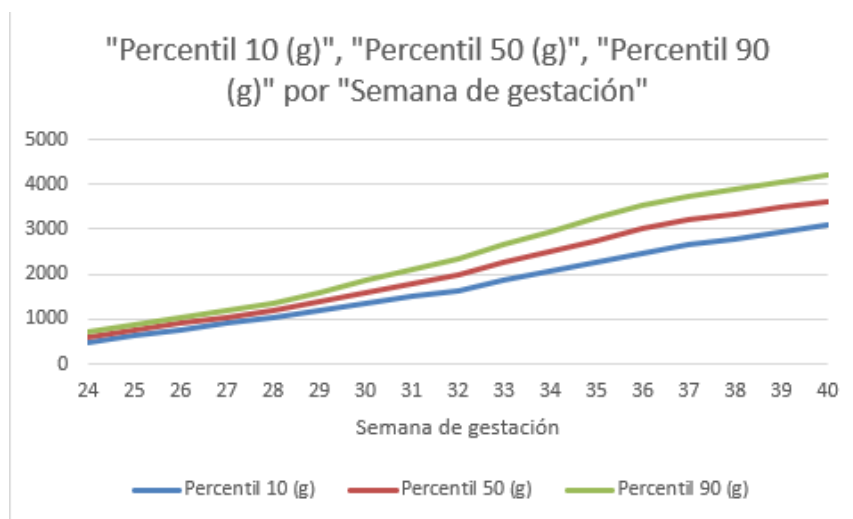


Tabla 4 Curva de crecimiento neonatal según Olsen: evolución del peso fetal por semanas de gestación (P10–P90) . Tabla de elaboración propia a partir de (4)

Sin embargo, más allá de su valor clínico, lo que realmente moviliza a las familias es la fragilidad con la que perciben a su hijo tras un nacimiento tan anticipado. El conocimiento de estas cifras, lejos de tranquilizar, suele acentuar el temor de los padres frente a lo desconocido y activar la necesidad de apoyo cercano y comprensivo por parte del equipo sanitario.

2.3 Factores maternos y el impacto emocional del parto prematuro

Si bien una parte importante de los nacimientos prematuros ocurre sin una causa identificable, se estima que alrededor del 40% son de origen desconocido, sin embargo, estudios han revelado grandes avances para la identificación de la causa y se sabe que en muchos casos se puede hablar de una base genética.

A pesar de que, el parto prematuro tiene un origen multifactorial en donde se incluyen causas maternas, fetales, sociales e iatrogénicas, existen cuatro factores que son muy frecuentes: infecciones bacterianas genitales y urinarias, estrés materno continuado causando la disminución de la irrigación sanguínea de la placenta, aumentando a su vez la corticotropina en el feto, y al ser esta una hormona que controla la liberación de la de las hormonas cortico esteroideas desencadena las contracciones uterinas antes del término. Por último, se mencionan las afecciones placentarias y los embarazos múltiples. Además de otros factores como, hábitos tóxicos durante el embarazo, embarazo en la adolescencia (posiblemente debido a la inmadurez uterina), anemia, hipertensión arterial o diabetes (5,6).

Más allá del riesgo clínico, es fundamental comprender cómo estos factores influyen en el estado emocional de la madre y su pareja. La vivencia de un embarazo de alto riesgo, acompañado de controles médicos intensivos, hospitalizaciones o reposo prolongado, suele generar una sensación de incertidumbre, angustia y pérdida de control.

Las madres, de forma general, tienen a sentirse responsables del bienestar fetal durante toda la gestación. Esta percepción se intensifica ante un desenlace adverso, como lo es un parto prematuro. Enfermedades como hipertensión arterial, anemia o diabetes producen en muchas mujeres sentimientos de culpa e internalizan esta situación como “fracaso personal” acompañado de emociones de miedo, tristeza y la percepción de haber puesto en riesgo la vida del hijo. A pesar de que estas condiciones no siempre son evitables, la percepción subjetiva de haber “fallado” se convierte en una carga emocional significativa (7).

A través de investigaciones cualitativas se documentan mediante entrevistas a madres con hijos hospitalizados en UCIN frases como: *“Sé que no es mi culpa, pero no puedo evitar pensar que, si me hubiera cuidado mejor, esto no habría pasado.”* (8).

El anuncio de un parto anticipado representa un duelo repentino, que la mujer y el padre del futuro bebé deben superar, con el apoyo de su entorno y acompañamiento profesional adecuado siendo elementos clave que pueden aliviar esa carga emocional. En este contexto el papel de la enfermería es esencial tanto en la vigilancia clínica como en el apoyo emocional de la madre y su entorno, mediante una escucha activa y empática para desvincular la responsabilidad médica de la culpa emocional.

2.4 Atención prenatal: prevención y acompañamiento emocional

La atención de calidad, antes, durante y después del embarazo permite la prevención de complicaciones y muertes prematuras, dando importancia al embarazo saludable. La atención prenatal permite detectar patologías y factores de riesgo que permiten detectar posibles malformaciones congénitas, realizando un diagnóstico temprano, y con ello, una rápida actuación (9).

La OMS reúne una serie de criterios que permite la intervención en la atención prenatal ayudando a prevenir el parto prematuro. Se realizan orientaciones tanto educativas como preventivas, dando consejos acerca de la dieta saludable, asesoramiento acerca de sustancias tóxicas, identificar signos de alerta durante la gestación, y el seguimiento continuado a través de ecografías permite la detección no solo de malformaciones, sino también de enfermedades que pueden provocar complicaciones en el embarazo.

A pesar de conocer estos factores y reducir las probabilidades de tener un parto prematuro, es muy difícil predecir aquellas embarazadas de bajo riesgo, y por lo tanto aquellas que podrían parir prematuramente. No obstante, hay dos pruebas que permiten decretar que gestantes de alto riesgo o con contracciones tempranas tienen pocas posibilidades de parir en las dos semanas siguientes: estudio de la longitud del cérvix uterino para realizarles ultrasonido Doppler de la arteria uterina y la no existencia de fibronectina en las secreciones vaginales (10).

El estudio realizado en Colombia realiza un estudio descriptivo transversal con una muestra de 150 gestantes. En el estudio se expone como las mujeres embarazadas perciben las competencias del equipo sanitario y sobre todo muestra la capacidad para brindar cuidado humano del personal. El estudio evidenció que las mujeres valoran de manera significativa la calidez, la escucha, y la atención personalizada que les ofrece el personal de enfermería. Las gestantes afirmaron que gracias a esa atención y apoyo se sintieron respaldadas y a pesar de encontrarse en una situación crítica les sirvió como pilar fundamental para fortalecerse, colocando el cuidado humano como un punto determinante en su recuperación (11).

2.5 Complicaciones y vivencias parentales.

El nacimiento prematuro expone al neonato a una serie de riesgos clínicos debido a la inmadurez de sus órganos y sistemas, lo cual exige cuidados especializados desde el primer momento. Sin embargo, más allá de las implicaciones biomédicas, estas complicaciones tienen un fuerte impacto emocional en los padres, quienes además de afrontar la hospitalización de su hijo deben sobrellevar la incertidumbre ante su evolución clínica.

Entre las patologías que se presentan con mayor frecuencia en estos niños y que pueden acarrear serias consecuencias, se encuentran los trastornos respiratorios, como el síndrome de dificultad respiratoria, debido a la falta de surfactante pulmonar impidiendo una buena oxigenación de la sangre. Esta insuficiencia respiratoria, se observa en el recién nacido al poco de nacer por cianosis, además de la dificultad respiratoria que presenta el niño al intentar suplir esta disminución de oxígeno con una respiración más rápida acompañado de un quejido característico (12,13).

Otra patología que se presenta es el ductus arterioso persistente, una afección cardíaca que impide el cierre natural de una conexión entre la arteria pulmonar y la aorta. A pesar de ser variable se suele presentar al segundo o tercer día de vida en forma de soplo en el corazón con empeoramiento respiratorio, aunque este último puede no aparecer (14).

También pueden presentarse problemas visuales como la retinopatía de la prematuridad, que se suele asociar a niños muy prematuros y de bajo peso.

Estos términos a pesar de ser habituales en el entorno clínico, para los padres representan miedo, ansiedad y confusión. La mayoría no ha oído hablar de estas condiciones con anterioridad lo que su diagnóstico los primeros días de vida del bebé suele vivirse como una amenaza directa a su supervivencia. Es esencial para dar la información de forma adecuada evitando aumentar el sentimiento de desorientación y acompañando en el proceso de asimilar la noticia.

En muchas ocasiones, las madres y padres se enfrentan a situaciones que interrumpen el vínculo inicial con el bebé: no poder cogerlo en brazos, verlo conectado a diversos dispositivos o recibir noticias médicas negativas y que pueden escapar de su comprensión. Por ello, el papel del personal de enfermería es esencial para la traducción de la información clínica en términos comprensibles, brindando apoyo emocional y escuchando aquellos sentimientos que emergen en esta etapa. No se trata solo de transmitir la noticia sino de acompañar en el impacto emocional que esta ha podido ocasionar. Se trata de un momento de crisis emocional para las familias, un desafío nuevo que deben superar, y conseguir adaptarse a una realidad que no habían anticipado (15).

2.6 Impacto emocional de los padres

El nacimiento prematuro de un hijo representa un evento inesperado y potencialmente traumático para los padres, quienes se enfrentan a una situación desconocida y que representa un riesgo para la salud y bienestar del recién nacido situándoles en un continuo desafío. La literatura científica destaca que, al recibir la noticia de un parto prematuro, los progenitores experimentan una amplia gama de emociones negativas, incluyendo ansiedad, miedo, tristeza, culpa e impotencia.

Estudios han demostrado que los progenitores de neonatos prematuros presentan una mayor prevalencia de trastornos de ansiedad, depresión y síntomas de estrés postraumático en comparación con aquellos que tienen hijos nacidos a término. El estrés y la ansiedad derivados de esta situación producen un impacto significativamente negativo en la salud mental y física de los padres. Esto puede afectar negativamente al vínculo afectivo con su hijo y mostrarse distantes sin participar activamente en su cuidado. Por el contrario, el bienestar emocional de los progenitores influye de forma directa en el desarrollo neuroconductual y emocional del neonato, lo que resalta la importancia de abordar estas problemáticas de manera integral (16).

A continuación, se muestra una tabla en la que se expone cómo las emociones de los padres cambian a lo largo del proceso de tener un bebé prematuro. Cada etapa está asociada con un conjunto de emociones frecuentes que los padres pueden experimentar.

Etapas	Emociones frecuentes
Diagnóstico del parto prematuro	Shock, miedo, culpa
Ingreso en la UCIN	Ansiedad, desorientación, impotencia
Primer contacto con el bebé	Amor, alivio, temor
Alta hospitalaria	Esperanza, miedo al cuidado, incertidumbre

Tabla 5 Tabla emocional por etapas. Tabla de elaboración propia a partir de (16)

El personal de enfermería desempeña un papel fundamental en el apoyo psicológico a los padres de neonatos prematuros, debido al continuo y estrecho contacto que mantienen durante la hospitalización formando una pieza clave en el apoyo emocional. Estas intervenciones que podemos incluir parten de una comunicación empática, proporcionando información clara y honesta fomentando una relación de confianza y seguridad. Asimismo, identificar aquellas necesidades emocionales específicas y ofrecer intervenciones

personalizadas. Además, darles a los padres la importancia que merecen involucrándoles en el cuidado que fortalezca el vínculo afectivo entre ambos (17).

Ofrecer grupos de apoyo que brinden información y recursos educativos sobre el cuidado del neonato, lo que ayuda a reducir la incertidumbre y el miedo, y empodera a los padres en su rol de cuidadores.

Estas acciones además de beneficiar a los padres contribuyen al desarrollo y bienestar del neonato, y mejoran el vínculo entre ambos.

2.6.1 La UCIN: vivencias, cuidados y vínculo afectivo

El nacimiento de un bebé supone una de las experiencias más emocionantes y conmemorativas en la vida de sus padres. Los padres esperan estos momentos con ansias de poder tener en brazos al pequeño que tanto tiempo llevan esperando. ¿Pero que pasa cuando esta realidad idílica que te habías imaginado se llena de miedos e incertidumbre? Pocos son los padres preparados para el ingreso de su hijo en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) sin apenas haber podido intercambiar un pequeño contacto con las yemas de los dedos. Esos sentimientos de alegría, ilusión y esperanza se salpican con incertidumbre, preocupaciones e inseguridad.

Tras las lecturas de varios estudios cualitativos realizados mediante entrevistas a padres y madres con el nacimiento de su bebé prematuro y su primera experiencia en la UCIN expusieron varias etapas por las que pasaron durante este proceso.

Al principio afirman sentirse disociados o ajenos a la situación que estaban viviendo, tras recibir para lo que ellos había sido una noticia inesperada. Además, se sumo a esa sensación el hecho de no poder tocar ni coger al bebé hasta llegados a la UCIN asumiéndose aun más como una situación surrealista. Una vez en la UCIN, se contradecían con sentimientos de temor por ver la situación de gravedad del bebé, pero a la vez con ansia por estar esperando ese momento. A medida que avanza el tiempo los padres adoptan una posición distendida y comparten con facilidad sus sentimientos y percepciones al personal que en una primera instancia que se mostraron reticentes (18,19).

La mayoría menciona la importancia del personal no solo en trabajo estrictamente competente sino resaltan el trabajo humano que se realiza en estos espacios ofreciéndoles sistemas de apoyo, mostrándose como un espacio seguro para desahogarse e incluso para desconectar de la situación crítica que estaban viviendo. Afirman que estar en contacto con otros padres

que se encontraban en la misma situación les facilitaba sobrellevar la dureza de la situación y lo figuraban como un método de apoyo mutuo.

Gracias a estos estudios se llega a la conclusión de la importancia de involucrar a los padres en el proceso del cuidado del bebé para que no se sientan ajenos a la situación y del sufrimiento psicológico que les supone estar en áreas como la UCIN. Con esto queda claro que el seguimiento de la salud mental en los padres es un proceso fundamental para incluir en la atención rutinaria de la UCIN. Identificar síntomas de desesperanza, ansiedad es útil para poder abordar a estos padres y darles otras alternativas y apoyo necesario (20).

La UCIN es una unidad de cuidados intensivos neonatales donde se realiza la vigilancia, cuidado y tratamientos más intensos, por lo que el ingreso en esta planta es referido a niños graves o que pueden evolucionar más rápidamente a la gravedad. Por lo tanto, son plantas con ingresos de niños que necesitan ayuda externa para mantener los órganos vitales en buenas condiciones de funcionamiento y que necesitan de un control y vigilancia extrema. En estas unidades se pueden realizar las técnicas invasivas, pruebas diagnósticas y tratamientos encaminados a salvaguardar la supervivencia de los niños enfermos. Estos niños salen de la Unidad de vigilancia Intensiva (UVI) cuando no necesitan de la ayuda externa artificial, y su situación se estabiliza y se espera una evolución con buen pronóstico. Esto en ocasiones genera en los padres una situación de incomodidad ya que se desplazan a un espacio nuevo donde tendrán que volver a recobrar confianza y por que los controles a los niños al pasar a una unidad de cuidados intermedios son menos frecuentes y lo viven como otro desafío (21,22).

La UCIN a pesar de ser un entorno adaptado a las necesidades de los niños prematuros, los pequeños encuentran las diferencias entre el entorno uterino en el que se alojaban y en el nuevo espacio desconocido, que son las incubadoras lo que representa un estado de estrés para este. A esto se le incluye los procedimientos invasivos y dolorosos a los que tienen que someterse.

El niño prematuro está expuesto a una actividad sensorial impropia para su madurez a la que no está expuesto en el útero de la madre. Tiene una sobreestimulación sensorial que pueden afectar al desarrollo del cerebro del prematuro, además del ruido de la sala que puede asociarse a taquicardia o bradicardias, apneas, aumento de la tensión entre otras cosas. De hecho, una estancia superior a los cuatro días en la UCIN es un factor de riesgo para la pérdida de audición (23).

La presencia de los padres en las UCIN neonatales en un inicio era un poco controversiales debido a que esto incrementaba factores perjudiciales para el niño como el aumento del ruido. A pesar de esto, estudios recientes han evaluado los factores beneficiosos de mantener a los

padres en las unidades neonatales y considerado que su estancia ahí es un método curativo para el niño. Afirman la necesidad del acercamiento temprano que deben tener los niños con sus padres y como esto facilita una mayor integración en los padres en el proceso de crianza, creando una relación bidireccional en la que ambos se ayudan mutuamente (24-27).

La atención integrada familiar (FICare), es un método de inclusión de los padres para que participen activamente en el cuidado de sus hijos durante la estancia en el hospital. Incluye, terapias grupales, de asesoramiento, apoyo psicológico. Con este método se intenta minimizar la separación entre padres e hijos creando estrategias para fomentar la cercanía entre ambos (28). Esta estudiado que las interacciones entre padres e hijos estimula el neurodesarrollo y produce un bienestar emocional que ayuda de la respuesta del bebe ante el dolor y el estrés.

2.6.2 Secuelas del prematuro y la incertidumbre de los padres

En las últimas décadas, debido al avance de las tecnologías, la mejora del equipamiento médico y con ello el progreso en el área de obstetricia y neonatología el cuidado del prematuro ha alcanzado una mejora significativa permitiendo un aumento en la supervivencia de los recién nacidos muy prematuros. Esto se ha acompañado de una disminución de la prevalencia de discapacidad neurológica grave, presentándose en forma de parálisis cerebral, situándose en la actualidad en < 5% de los menores de 32 semanas (29).

Uno de los mayores temores de los padres de un neonato prematuro tras recibir la noticia y los primeros días de hospitalización, es el futuro del desarrollo de su hijo. A pesar de que hasta ese momento han tenido que superar varios desafíos, saben que todavía esto no se ha acabado, y queda uno de los desafíos mas grandes ¿Qué secuelas le pueden quedar a su hijo? Esta pregunta constituye una fuente de incertidumbre y angustia constante por parte de las familias.

Entre las secuelas más habituales se encuentran las alteraciones en el desarrollo neurológico, los trastornos respiratorios crónicos, los problemas visuales (como la retinopatía del prematuro anteriormente mencionada), auditivos y las dificultades en el aprendizaje escolar. A pesar de haber mencionado los grandes avances en neonatología, la realidad es que muchos niños prematuros requerirán seguimiento clínico prolongado y estimulación temprana para alcanzar un desarrollo óptimo.

La mayoría de los niños prematuros a pesar de no tener discapacidad desarrollarán otros problemas asociados a la inmadurez cerebral con la que nacieron. Se suelen manifestar a partir de los dos años, edad escolar, o incluso en la adolescencia (30).

Estos niños podrán presentar dificultades en el aprendizaje y trastornos de conducta que se muestran en dificultad para concentrarse, procesar información o el cálculo y en problemas de atención, sociabilidad y emocionales, respectivamente. Estos problemas suelen mejorar con el tiempo ofreciéndoles los recursos y el apoyo necesario para que se sientan protegidos y respaldados (31,32).

A continuación, se muestra una tabla que refleja la posible secuela con la frecuencia de esta y los sentimientos de los padres ante cada situación.

Posible secuela	Frecuencia estimada	Vivencia parental común
Retraso en el desarrollo	Alta	Temor constante al retraso madurativo
Retinopatía del prematuro	Moderada	Ansiedad por secuelas visuales futuras
Displasia broncopulmonar	Moderada	Miedo a la dependencia de oxígeno
Trastornos del aprendizaje	Alta	Preocupación por el rendimiento escolar
Pérdida auditiva	Baja	Incertidumbre ante una posible discapacidad sensorial

Tabla 6 Secuelas y vivencias parentales. Tabla de elaboración propia a partir de (29-31)

Desde la vivencia parental, la incertidumbre respecto al futuro genera un estado de hipervigilancia emocional, en la búsqueda constante de cada pequeño signo o comportamiento que pueda verse como una posible manifestación de una complicación latente. Esta preocupación genera un estado de intranquilidad que interfiere en la crianza y bienestar emocional de los padres.

Varios estudios (como el de Vigod et., 2010) indican que los padres de bebés prematuros presentan mayores niveles de ansiedad post-hospitalaria, incluso sin que el bebé manifieste secuelas. Esto se asocia a la falta de claridad en el pronóstico y el desconocimiento sobre el desarrollo infantil (33).

En este contexto, el papel del personal de enfermería no debe finalizarse al alta hospitalaria. Es necesario la continuidad del cuidado emocional y educativo a través de consultas de seguimiento, orientación acerca de las señales de alarma, y grupos de apoyo donde los padres puedan compartir sus dudas. Además, es necesaria la continua colaboración de los profesionales tratando aspectos como la estimulación, fisioterapia, logopedia e incluso

incluyendo recursos de apoyo escolar para que su integración resulte lo menos tortuosa posible (34)

2.7 Contacto piel con piel como puente emocional

El nacimiento prematuro dificulta una temprana cercanía entre los padres con el neonato debido a que los profesionales de enfermería tienen que actuar de forma rápida para salvaguardar la vida del neonato ya que esta se encuentra en peligro. Esta separación es más notoria en las UCIN, pudiendo interferir en el establecimiento del vínculo afectivo y en la adaptación del neonato al entorno extrauterino. En este contexto, el contacto piel con piel (CPP) y la participación de los padres en el cuidado del neonato emergen como estrategias fundamentales para promover el bienestar físico y emocional del recién nacido prematuro.

La técnica del CPP hace referencia a la colocación del neonato, en posición vertical sobre el pecho desnudo de la madre o el padre, permitiendo un contacto directo entre las pieles. Esta práctica, también conocida como Método Madre Canguro (MMC), fue desarrollada en Colombia en la década de 1970 como una alternativa a la atención convencional en incubadoras para neonatos prematuros o de bajo peso al nacer.

Se ha demostrado a través de diversos estudios que esta técnica proporciona múltiples beneficios. Los efectos fisiológicos más destacados se encuentran la estabilización de la temperatura corporal (favorece la autorregulación del neonato), frecuencia cardíaca y la saturación de oxígeno. También facilita la lactancia materna, promueve el vínculo afectivo y reduce la incidencia de infecciones nosocomiales. Asimismo, mejora los patrones de sueño moderado evitando los episodios de apnea y mejora el desarrollo neurológico y psicomotor (35).

Desde el punto de vista emocional, la piel con piel fortalece el vínculo afectivo entre el neonato y sus progenitores, reduciendo el estrés y la ansiedad en ambos. La cercanía física y emocional facilita la liberación de oxitocina, hormona asociada con el apego y el bienestar, y disminuye los niveles de cortisol, hormona relacionada con el estrés.

La implicación de los padres en el cuidado del neonato prematuro es esencial para su desarrollo y bienestar. La participación en actividades que impliquen el contacto entre ambos, ya sean tareas sencillas como, la alimentación y el cambio de pañales no solo empodera a los padres, sino que también mejora la confianza en sus habilidades parentales y fortalece el vínculo con su hijo (36).

Para que los padres se sientan incluidos en el cuidado de su hijo y participen de forma activa, el papel de enfermería es esencial, ya que, proporcionan información, apoyo emocional y facilitan el acceso de los padres a la UCIN. La implementación de políticas que favorezcan la presencia continua de los padres en la unidad y la formación del personal en cuidados centrados en la familia son estrategias clave para fomentar la implicación parental.

De hecho, La Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda el inicio temprano del CPP en neonatos prematuros, considerando la una intervención eficaz, segura y de bajo coste que puede ser implementada en diversos contextos.

A pesar de la evidencia que respalda los beneficios del CPP, su implementación en la práctica clínica enfrenta diversos desafíos. Entre ellos se encuentran la falta de formación del personal sanitario, las barreras institucionales, la resistencia al cambio y las limitaciones estructurales de las unidades neonatales. Además, la percepción de los padres sobre su rol en la UCIN y la falta de apoyo emocional pueden dificultar su implicación en el cuidado del neonato. Por ello, la OMS subraya la importancia de desarrollar políticas y programas que promuevan el cuidado centrado en la familia en las unidades neonatales (37,38).

Como medidas a adoptar, es fundamental promover la formación continua del personal en cuidados centrados en la familia, desarrollar protocolos que faciliten la implementación del CPP y crear un entorno que favorezca la participación de los padres en el cuidado de sus hijos.

2.8 Historias por contar

En el recorrido clínico y emocional del nacimiento prematuro, los datos, estadísticas, protocolos y clasificaciones no bastan para captar la complejidad de lo vivido por las familias. Detrás de cada caso se encuentra una historia única. Por ello, en esta sección voy a plasmar una de estas historias, y situarla en el centro del relato.

Blanca ha tenido un embarazo difícil, desde la semana 20 de gestación su niña no esta creciendo bien, no se sabe porqué y los médicos no encuentran una explicación clara. Le han hecho muchas ecografías y en esta última semana, las cosas se han puesto peor. Está de 25 semanas y los especialistas debaten entre esperar una semana más o proceder con el parto de inmediato. Ángel y ella están confundidos, les ha sorprendido que les preguntaran si querían que reanimaran a la niña después de nacer. Ese momento ha sido muy difícil.

Semanas después, ambos se encuentran en casa, sosteniendo a su pequeña en brazos y dando las gracias por haber salido de esa situación airosos, pero recordando los duros

momentos vividos. Aunque el camino ha sido duro, reconocen que el apoyo del equipo sanitario fue fundamental para seguir adelante y mencionan “Sin la ayuda y apoyo del equipo sanitario quizá no habríamos sabido como afrontar esta situación”, expresan con gratitud.

Historias como las de Blanca y Ángel reflejan la complejidad emocional que enfrentan los padres de bebés prematuros y evidencian la importancia del apoyo y acompañamiento psicológico y médico durante el proceso.

Gracias a estas historias en las que se sitúa a los padres como protagonistas se recogen multitud de vivencias del trabajo cotidiano en los servicios de neonatología. Al dar voz a estas experiencias, se quiere transmitir la importancia de fortalecer los cuidados iniciales del recién nacido y atender a las familias, promoviendo no solo la salud del bebé, sino también el bienestar emocional de quienes lo rodean.

2.9 Justificación

El nacimiento prematuro, definido por la Organización Mundial de la Salud como aquel que ocurre antes de las 37 semanas de gestación, constituye un fenómeno clínico de elevada relevancia tanto por su impacto en la salud neonatal como por sus repercusiones en el entorno familiar. Representa un problema de salud pública debido a su alta tasa de morbilidad y mortalidad neonatal. Las estadísticas estiman que nacen en el mundo alrededor de 15 millones de niños antes de término, lo que representa uno de cada diez nacimientos.

Sin embargo, más allá del abordaje biomédico, el nacimiento prematuro también representa una vivencia profundamente disruptiva para los padres. La hospitalización del recién nacido en unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN), la separación física temprana, la incertidumbre sobre el pronóstico y la medicalización del entorno constituyen factores que alteran la experiencia emocional de la maternidad y la paternidad, generando elevados niveles de ansiedad, estrés, sentimientos de culpa e incluso síntomas compatibles con el trastorno de estrés postraumático (TEPT).

A pesar de que el nacimiento prematuro sea un tema conocido a nivel general, de este derivan otras complicaciones no solo en el prematuro si no en el entorno. Ante esta realidad, surge la necesidad de comprender la experiencia del nacimiento prematuro desde una perspectiva humanista y centrada en la familia. En este sentido, el presente Trabajo de Fin de Grado se plantea como un estudio cualitativo, cuyo propósito es resaltar aquellas experiencias de los padres vividas en las plantas de neonatología.

El enfoque cualitativo, ha sido seleccionado por su capacidad para captar el sentido las experiencias humanas, que resulta especialmente adecuado para dar voz a los padres, recoger sus percepciones, identificar sus necesidades y comprender el impacto que tiene la atención sanitaria en su proceso de adaptación. De este modo, se busca visibilizar una dimensión frecuentemente invisibilizada en el ámbito clínico: el impacto emocional y relacional del parto prematuro.

Desde la perspectiva enfermera, este trabajo se justifica también por la necesidad de fortalecer el modelo de cuidados centrados en la familia, promovido por organismos internacionales como la OMS y el Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano. La implementación de prácticas como el contacto piel con piel, la participación de los padres en los cuidados iniciales del neonato, la comunicación empática y la educación sanitaria son estrategias que, además de mejorar los indicadores clínicos, contribuyen a disminuir el impacto emocional del nacimiento prematuro y a fortalecer el vínculo afectivo entre ambos.

Este TFG, por tanto, no solo se propone aportar conocimiento sobre una realidad clínica, sino también contribuir a la mejora de la práctica profesional enfermera, proponiendo líneas de actuación más humanizadas, sensibles y basadas en la evidencia buscando conseguir promover terapias, grupos de apoyo y una atención psicológica continua como requisito en todas las plantas de neonatología

3. Objetivos

3.1 Objetivo general

Entender las experiencias emocionales y psicológicas de los padres tras recibir a su hijo prematuro, exponiendo el impacto que esto genera en ellos.

3.2 Objetivos específicos

- Determinar el impacto de la noticia del nacimiento prematuro
- Analizar las emociones y estado psicológico de los padres tras la noticia
- Observar aquellas deficiencias emocionales a lo hora de enfrentarse a la situación y en los cuidados iniciales.
- Observar la adaptación de los padres y el niño prematuro en el periodo de hospitalización.

4. Metodología

4.1 Diseño del estudio

El presente adopta un enfoque cualitativo con un diseño metodológico de tipo fenomenológico descriptivo, orientado a estudiar la experiencia vivida por los padres de neonatos prematuros en la planta de neonatología en relación de los cuidados iniciales brindados por el equipo sanitario. Se analizan pensamientos, sensaciones y emociones que experimentan en esta etapa y como afrontan la situación, con el propósito de encontrar aquellas terapias beneficiosas y los puntos clave en la atención (39).

La fenomenología, como corriente metodológica, busca estudiar la realidad tal y como es vivida y experimentada subjetivamente por los individuos. Según Colaizzi (1978), uno de los principales referentes en metodología fenomenológica en el ámbito de la salud, el objetivo de este enfoque es describir la estructura esencial de la experiencia vivida, permitiendo a los investigadores captar el sentido profundo de los fenómenos desde la óptica de los propios participantes (40). En este caso, se aplica para captar la esencia de una experiencia crítica como es el ingreso de un recién nacido prematuro en una unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN), centrando la atención en los sentimientos, pensamientos, percepciones y emociones de los padres durante este proceso.

Esta elección metodológica se justifica por el objetivo central del estudio: comprender la vivencia emocional y relacional del nacimiento prematuro desde la perspectiva de los padres, en lugar de medir variables objetivas. El enfoque fenomenológico es útil para medir variables que difícilmente pueden ser captadas por métodos cuantitativos, como el impacto psicológico, la construcción del vínculo afectivo, el sentimiento de participación o exclusión en el proceso de cuidados, y la percepción del rol del personal de enfermería.

Así mismo, se trata de un estudio de tipo longitudinal puesto que permite el acercamiento a los sujetos (los padres) en un periodo de tiempo (tras el nacimiento prematuro, durante el ingreso en UCIN y post-alta hospitalaria). Este tipo de estudio es útil ya que nos permite conocer las vivencias de los padres con un seguimiento prologando en el tiempo.

La elección de este estudio se justifica porque, permite obtener una visión subjetiva de esta situación tan compleja que nos permite conocer en profundidad la realidad de las situaciones, partiendo de la empatía y a través de las emociones y sentimientos de los entrevistados.

La duración total del estudio es de aproximadamente 15 meses, que permite seleccionar a los candidatos, realizar las entrevistas para la obtención de los datos y posteriormente continuar desarrollando el proyecto para finalizar con los resultados y conclusiones.

4.2 Sujetos del estudio

En este estudio se contará con una población diana, definida por características clínicas, epidemiológicas o demográfica, es decir, aquella parte de la población en la cual queremos generalizar los resultados. Esta población es la formada por padres de recién nacidos prematuros que han sido hospitalizados en unidades de cuidados intensivos neonatales.

La población accesible corresponde a la población diana que esta disponible para el estudio. Estará compuesta por aquellos padres que cumplan los criterios de inclusión y que se encuentren en hospitales con servicios de hospitalización de neonatología en la Comunidad de Madrid, en específico el Hospital Puerta de Hierro y Ramon y Cajal.

Se empleará un muestreo no probabilístico por conveniencia, ya que tiene las características idóneas para la investigación cualitativa. Se selecciona a los candidatos a partir de los criterios de inclusión y aquellos que accedan a participar de forma voluntaria.

Criterios de inclusión:

- Padres cuyos bebes han nacido < 37 semanas de gestación ingresados en la UCIN
- Padres que estén presentes durante el periodo de ingreso en la UCIN.
- Padres que recibieron apoyo emocional y psicológico durante el proceso de hospitalización y por ende aquellos que no lo recibieron, para sacar conclusiones.
- A través del consentimiento informado accedan a participar en el proyecto.
- Que entiendan y hablen el idioma a la perfección

Criterios de exclusión:

- Padres de recién nacidos con un nacimiento a término
- Fallecimiento del bebe prematuro
- Padres que no puedan ser entrevistados por barrera idiomática
- Padres de recién nacidos con afectaciones graves y enfermedades congénitas que dificulten la comparación entre las experiencias

En este tipo de estudios, el tamaño muestral puede variar en función de los resultados obtenidos. El tamaño no se define a priori, si no que este se irá ajustando en función de la riqueza y número de datos obtenidos. La recogida de datos continuará hasta alcanzar la saturación muestral, lo que significa que el tamaño de la muestra no se fija de forma numérica, sino que se determinará en función del criterio de saturación, es decir, que tras la realización de diversas entrevistas no se aporten hallazgos nuevos y relevantes (41). Además, se tendrá en cuenta la mayor diversidad posible para obtener la mayor representación posible acerca de estas vivencias y determinar las similitudes y discrepancias.

La captación de los participantes se realizará en el entorno hospitalario, específicamente en las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) de los hospitales Puerta de Hierro Majadahonda y Ramón y Cajal, ambos situados en la Comunidad de Madrid. Estos centros han sido seleccionados por contar con unidades especializadas en neonatología y por su capacidad de atención a recién nacidos prematuros de diferentes niveles de complejidad clínica.

Dada la naturaleza cualitativa y fenomenológica del estudio, el proceso de captación se realizará de forma directa a través del equipo de enfermería y psicología de las unidades de neonatología, quienes actuarán como mediadores para la identificación de posibles participantes que cumplan con los criterios de inclusión previamente definido.

El proceso de captación se iniciará con la identificación inicial de los candidatos; se informará al equipo de la UCIN los objetivos del estudio, los criterios de inclusión y exclusión, y condiciones éticas. A partir de ahí, se utilizarán las estrategias para la selección de participantes que voluntariamente puedan optar a participar en la investigación. Una vez seleccionados los candidatos se realizará un primer contacto informativo. A cada uno de los participantes se le dará un pequeño espacio de intimidad, en el que el entrevistador explique de forma cercana y detallada el objetivo del estudio, metodología a seguir, voluntariedad y confidencialidad de la información, y la posibilidad de abandono de la investigación en cualquier momento sin repercusiones. Aquellos participantes que quieran seguir adelante se les entregará el consentimiento informado por escrito en donde se dejará plasmada toda la información pertinente con relación a los aspectos éticos, confidencialidad y el uso de dichos testimonios para fines académicos y de investigación. Una vez obtenido el consentimiento, se establecerá la fecha, hora y lugar más adecuado para realizar la entrevista con los participantes. El espacio utilizado podrá ser dentro del hospital, en las salas de atención a familias o en formato virtual, adaptado a las necesidades y la comodidad de las familias. Además, tras finalizar el estudio, se les proporcionará a las familias un espacio de agradecimientos por su participación y se les ofrecerá una información de contacto para recibir los resultados del estudio.

4.3 Procedimiento de recogida de datos

La fase de recogida de datos se llevará a cabo a partir de un proceso estructurado de recogida de datos que sean evaluables y fiables a través de su historia clínica, registro hospitalario, cuestionarios y entrevistas semiestructuradas con los padres del recién nacido.

La utilidad de este tipo de entrevistas semiestructuradas reside en la recogida de datos a través de preguntas abiertas, lo que facilita la respuesta al entrevistado permitiéndole tener una mayor flexibilidad en sus respuestas. Además, genera un ambiente más dinámico y posibilita el análisis de emociones.

Antes de comenzar con la recogida de datos, se deberá informar a los participantes acerca del objeto del estudio, metodología, materiales y recursos ha utilizar, propósito y objetivos. Se deberá guardar la privacidad de los participantes, y la confidencialidad de sus datos en cualquier momento durante la investigación en caso de querer retirarse. Esto se recogerá en el consentimiento informado y se resolverán las dudas pertinentes durante todo el proceso. El anexo I se encuentra el informe del consentimiento informado.

Fases de recogida de datos:

Para la obtención de datos se realizarán tres visitas en tres momentos diferentes. La primera visita se realizará durante la primera semana de ingreso en la UCIN, la siguiente visita durante la segunda semana y la tercera visita es tras el alta hospitalaria.

Visita 1:

Con la documentación obtenida a través de los registros hospitalarios se seleccionan los participantes. Se seleccionan a partir de los criterios de inclusión y se les realizará una entrevista inicial para la obtención de datos sociodemográficos y confirmar su posible participación en el proyecto (en el anexo II se encuentra el cuestionario de los datos demográficos).

Una vez seleccionados se les realizará la entrevista de 20-30 minutos. Esta primera entrevista se obtendrán los datos cuantitativos acerca de la edad gestacional, peso, gravedad de su estado de salud, enfermedades... a partir de estos datos se dividirán a estos padres en los grupos ya mencionados. El objetivo de esta entrevista es el impacto recibido tras la noticia del embarazo prematuro, si este era previsto o existían riesgos maternos que precipitasen el embarazo o si ha sido algo espontáneo, como han llevado la noticia, primeras impresiones y adaptación a la UCIN.

Visita 2:

Tras haber superado la primera semana de hospitalización y el impacto que este ha podido suponer a las familias esta segunda visita va referida a su proceso de adaptación, las percepciones de los padres durante el ingreso. Como han llevado su situación, si han recibido apoyo psicológico y si este ha mejorado su contexto. Además, se podrá utilizar la escala de Likert de 1 a 5 para medir el nivel de ansiedad de los padres.

Visita 3:

En esta última visita se quiere analizar como ha sido el proceso de la vuelta a casa, como experimentan los miedos e inseguridades producidos por la falta de ayuda sanitaria en el domicilio. Además, se utilizará la misma escala utilizada en la segunda semana para evaluar si el grado de estrés empeora, se mantiene o mejora tras el alta. Se podrá mencionar la experiencia a nivel global durante la hospitalización y las complicaciones médicas del prematuro. Esta visita se realiza en la primera semana tras el alta por vía telefónica.

Las herramientas en la recogida de datos se realizan a través de la historia clínica, registro hospitalario, cuestionarios, escala del nivel de estrés parental y entrevista semiestructurada. Se emplearán convenciones de transcripción estandarizadas para garantizar rigurosidad.

En el anexo III figura el tipo de entrevista semiestructurada.

4.4 Fases del estudio y cronograma

El estudio se desarrollará en varias fases desde el momento de la conceptualización hasta la presentación. También consta de una fase previa de búsqueda bibliográfica y diseño del estudio.

La primera fase, corresponde a la fase conceptual, en donde se establece el marco teórico y la justificación del estudio. En esta fase se realiza una revisión bibliográfica sobre el tema del nacimiento prematuro y su impacto en las vivencias emocionales de los padres. En esta fase, se definen los objetivos, se desarrollan las preguntas de investigación y se elabora la metodología que se va a emplear.

La segunda fase, corresponde a la fase metodológica, se realiza la recogida de datos, en particular, se concreta el guion de la entrevista semiestructurada. A partir de la captación se seleccionan los candidatos basándose en los criterios de inclusión y exclusión, y limitando el tamaño de la muestra y la población a la que va dirigida.

Además, tiene que incluir la Solicitud de permisos: se deberá adjuntar los permisos pertinentes acerca de los hospitales de la Comunidad de Madrid que formaran parte del estudio, además se informa a los profesionales del estudio de investigación de los centros. Hay que mencionar también los permisos pertinentes a la comisión de ética y de investigación.

La tercera fase, corresponde a la fase empírica, que consta de la fase de análisis y recopilación de resultados: incluye la recolección de datos, a partir de la realización de las entrevistas semiestructuradas, y su posterior transcripción. Tras esta recopilación se expone los

conceptos obtenidos, conclusiones acerca del análisis, diferencias encontradas entre las vivencias de los familiares, diferencias sociodemográficas, asimismo, como han sido los procesos para cada familia, que etapas han experimentado cada uno de ellos, cuales son sus percepciones acerca de lo vivido y si ha resultado efectivo el apoyo psicológico durante la hospitalización.

Después de este análisis, se continuará un segundo análisis cuyo objetivo será a raíz de las experiencias de los padres, observar que recursos se pueden implementar, que ayudas pueden garantizar un mejor apoyo psicológico y descartar aquellas opciones que no son viables o posibles de realizar.

Finalmente, con la recopilación de los datos, y a través del análisis de las posibles medidas ha implementar se desarrolla un plan de seguimiento y apoyo psicológico a los padres durante la hospitalización de la UCIN.

En la siguiente página queda reflejado a modo de resumen el cronograma con las fases del estudio.

Fase / Actividad	Sept 2024	Oct 2024	Nov 2024	Dic 2024	Ene 2025	Feb 2025	Mar 2025	Abr 2025	May 2025	Jun 2025	Jul 2025	Ago 2025	Sept 2025	Oct 2025	Nov 2025
FASE CONCEPTUAL															
Planeamiento del problema	X	X													
Revisión bibliográfica		X	X												
Análisis de la literatura			X	X											
FASE METODOLÓGICA															
Elaboración de guion de entrevista				X											
Definir muestra de participantes					X	X									
Solicitud de permisos						X									
FASE EMPÍRICA															
Realización de entrevista semiestructurada						X	X	X	X						
Transcripción de entrevistas								X	X	X					
Análisis cualitativo de datos						X	X	X	X						
Redacción del informe final									X	X	X	X			
Revisión y correcciones finales										X		X	X		
Publicación del estudio															X

Tabla 7 Cronograma de las fases del estudio. Tabla de elaboración propia

4.5 Análisis de datos

El análisis de datos cualitativos es una cuestión compleja, ya que la información obtenida no se basa en datos cuantificables. En este estudio gran parte de la información es a través de anotaciones de las entrevistas. Los datos cuantitativos por el contrario son más fáciles de cotejar y de agrupar en estadísticas.

Los datos cuantitativos se volcarán en una tabla Excel exponiendo la edad gestacional, sexo, patologías, se clasificará los datos nominales (con nombres) y ordinales con datos numéricos.

Además, con estos datos se aplicarán estadísticos básicos de cálculo de la media, mediana, desviación típica, varianza, rango y frecuencia.

El análisis de los datos cualitativos se realiza a través del estudio de las entrevistas y con las anotaciones recogidas. Se sacan las ideas principales, para profundizar en aquellos métodos que faciliten la mejora de la situación de estas familias permitiendo categorizar las ideas y vivencias de forma que se pueda beneficiar a futuras familias que pasen por el mismo procedimiento.

La información obtenida a partir de las entrevistas se transcribe a partir de los signos de transcripción, esto hace referencia a signos y normas que se emplean para trasladar con precisión y coherencia la información de la entrevista oral al formato escrito, manteniendo la riqueza expresiva del discurso y los aspectos paralingüísticos (pausas, énfasis, emociones...) utilizar los signos nos permite que la transcripción sea lo más fiel posible al relato original, sin perder los matices (42).

Dada la condición de estudio fenomenológico, es importante utilizar este método ya que no solo se consigue recabar la información sino captar cómo se dice dicha información y darles especial atención a los aspectos paralingüísticos, con esto se mantiene la integridad narrativa del testimonio, ayuda al investigador a interpretar el contenido emocional, permitiendo el análisis con mayor exactitud.

5. Aspectos éticos

El siguiente estudio tendrá en cuenta los principios éticos fundamentales en la investigación en seres humanos, garantizando así la privacidad, confidencialidad y voluntariedad de los participantes.

En primer lugar, se llevará a cabo respetando las pautas del Comité de Ética de investigación, por la que tendrá que pasar una revisión y posterior aprobación. Se tendrá en cuenta el Comité de Ética en Investigación Biomédica para garantizar las normativas éticas y legales vigentes.

El consentimiento informado es una parte fundamental para realizar una investigación voluntaria, confidencial y libre. En este documento se tiene que exponer de una forma clara y precisa toda la información pertinente del estudio, este engloba objeto de estudio, objetivos, recursos y materiales ha utilizar. Se dejará claro la libre elección de participación en el estudio, y el poder rechazar el proyecto una vez iniciado.

Este tipo de estudio acarrea ciertos riesgos ya que expone situaciones reales y dolorosas y puede resultar difícil su transmisión en la entrevista por recordar aquellas situaciones agudas. Puede crear un malestar en las familias y por lo tanto para mitigar esto se ofrecerá apoyo psicológico a quién lo necesite. Además, las entrevistas se evitarán que supongan una gran carga emocional. Se dejará libremente que los padres seleccionen los temas en los que quieren profundizar y evitar aquellos que quieran evitar.

6. Limitaciones del estudio

Las limitaciones más importantes que sufre el estudio son:

- Sesgo en la elección: a pesar de utilizar tres hospitales diferentes de la comunidad de Madrid, la población que accede a estos centros suele ser similar en la cultura, nivel de estudios, además que al reducirse a la población madrileña genera un sesgo al no incluir participantes de otras regiones con condiciones sociodemográficas diferentes.
- Variabilidad de la percepción: dado a la subjetividad de las entrevistas puede influir en los resultados ya que las experiencias respecto al apoyo psicológico pueden diferir en situaciones similares.
- Tamaño muestral limitado: dado que es una población específica dentro de un área geográfica limitada los resultados pueden no ser extrapolables a otras poblaciones o contextos sanitarios. El número reducido de la muestra puede influir negativamente para poder obtener una visión general y fiable.

7. Bibliografía

BIREME. Descriptores en Ciencias de la Salud [Internet]. São Paulo: BIREME; [fecha desconocida] [acceso 12 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://decs.bvsalud.org/es/>

World Health Organization. Preterm birth. World Health Organization; 2021 [cited 2025 Apr 10]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>

Domínguez Dieppa F. La prematuridad: un problema pendiente de solución. *Revista Cubana de Pediatría* 2021;93(1).

Figueras Aloy J, Izquierdo Renau M, Herranz Barbero A, Urquía Martí L, García-Muñoz Rodrigo F, Iriondo Sanz M, et al. Análisis comparativo de las curvas de crecimiento fetal y neonatal. *Canales de Pediatría* 2024;100(5):333–341.

Montero Aguilera A, Ferrer Montoya R, Paz Delfín D, Pérez Dajaruch M, Díaz Fonseca Yenia. Riesgos maternos asociados a la prematuridad. *Multimed* 2019;23(5):1155–73.

Medigraphic. Nacimiento prematuro: factores de riesgo y complicaciones [Internet]. México: Medigraphic; 2020 [accessed 12 Mar 2025]. Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/saljalisco/sj-2020/sj203h.pdf>

Roque ATF, Lasiuk GC, Radünz V, Hegadoren K. Scoping review of the mental health of parents of infants in the NICU. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2017;46(4):576–87.

Arnold L, Sawyer A, Rabe H, Abbott J, Gyte G, Duley L, et al. Parents' first moments with their very preterm babies: a qualitative study. *BMJ Open*. 2013;3(4):e002487.

González R. Factores que afectan la atención prenatal [Internet]. ResearchGate; 2015 [accessed 12 Mar 2025]. Available from: https://www.researchgate.net/publication/285305011_Factores_que_afectan_la_atencion_prenatal

Lugones Botell M. La importancia de la atención prenatal en la prevención y promoción de salud. *Rev Cubana Obstet Ginecol*. 2018;44(1):1–3.

Vásquez AM, Gómez MC. Factores asociados al desarrollo infantil temprano: una revisión de la literatura [Internet]. *Rev. Imagen Desarro*. 2018 [accessed 12 Mar 2025]; 5(2): 20-35.

Available

from:

<https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/19889>

Morales-Barquet DA, Reyna-Ríos ER, Cordero-González G, Arreola-Ramírez G, Flores-Ortega J, Valencia-Contreras C, et al. Protocolo clínico de atención en el recién nacido con síndrome de dificultad respiratoria. *Perinatol Reprod Hum.* 2015;29(4):168–79.

Raúl Morales López. *Patologías respiratorias asociadas al prematuro con ventilación mecánica invasiva*; 2023.

González R, Arancibia H, Reyes R, Alarcón F, Seguel E, Stockins A, et al. Ductus arterioso persistente: Resultados inmediatos y alejados en neonatos de pre término tratados quirúrgicamente. *Rev Chil Cardiol.* 2024 08;43(2):111–24.

Wallois F, Routier L, Bourel-Ponchel E. Impact of prematurity on neurodevelopment. *Handb Clin Neurol* 2020; 173:341-75.

Martín García L. Cuidados psicosociales dirigidos a los padres en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). *Conocimiento Enfermero.* 2019; 4:5-27.

Cupit C, Paton A, Boyle E, Pillay T, Anderson J, Armstrong N. Parenting through place-of-care disruptions: A qualitative study of parents' experiences of neonatal care. *Health Expect* 2023;27(1): e13933.

López-Rodríguez PJ, Baxin-Bautista MB, Palancares-Natoli FM, González-Ramírez JM. La experiencia paterna en la unidad de cuidados intensivos neonatales. *Enfermería Universitaria.* 2022;19(4):301-315.

Sharma Y, Pathak OK, Poudel B, Sharma A, Sapkota RP, Devkota K. Preterm Neonates Admitted in the Neonatal Intensive Care Unit at a Tertiary Care Centre: A Descriptive Cross-sectional Study. *JNMA J Nepal Med Assoc* 2023; 61(260):320–4.

Ocampo MP. El hijo ajeno: vivencia de madres de niños prematuros hospitalizados. *Aquichan* 2013;13(1).

Carlson B, Walsh S, Wergin T, Schwarzkopf K, Ecklund S. The newborn intensive care unit environment of care. *Adv Neonatal Care.* 2006 Oct;6(5):271–80.

Mills M, Cortezzo DE. Moral distress in the neonatal intensive care unit: What is it, why it happens, and how we can address it. *Front Pediatr.* 2020 Sep 10;8:581.

Pineda R, Guth R, Herring A, Reynolds L, Oberle S, Smith J. Enhancing sensory experiences for very preterm infants in the NICU: an integrative review. *J Perinatol*. 2017 Apr;37(4):323–32.

Arnold L, Sawyer A, Rabe H, Abbott J, Gyte G, Duley L, et al. Parents' first moments with their very preterm babies: a qualitative study. *BMJ Open* 2013;3(4):e002487.

Velandia Galvis ML, Bautista Espinel GO, Amaya Quintero C, Arévalo Rangel JA, Bayona Pérez N. Incertidumbre en los cuidadores de niños hospitalizados en unidades de cuidado intensivo neonatal – cuidado intensivo pediátrico (UCIN-UCIP). *Cult Cuid*. 2019;(55):256-69. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7255627>

Roque ATF, Lasiuk GC, Radünz V, Hegadoren K. Scoping Review of the Mental Health of Parents of Infants in the NICU. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2017;46(4):576–87.

Sharma Y, Pathak OK, Poudel B, Sharma A, Sapkota RP, Devkota K. Preterm Neonates Admitted in the Neonatal Intensive Care Unit at a Tertiary Care Centre: A Descriptive Cross-sectional Study. *JNMA J Nepal Med Assoc* 2023;61(260):320–4.

Waddington C, van Veenendaal NR, O'Brien K, Patel N. Family integrated care: Supporting parents as primary caregivers in the neonatal intensive care unit. *Pediatr Investig* 2021;5(2):148–54.

Peinado-Gorlat P, Gómez de Valcárcel-Sabater M, Gorlat-Sánchez B. Valoración de movimientos generales como herramienta pronóstica de parálisis cerebral infantil en prematuros: revisión sistemática. *Rev. neurol. (Ed. impr.)* 2020:134–42.

Millar PA, Navarro J-, Martella D, Gallardo CP. Prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo motriz en niños prematuros sin diagnóstico de parálisis cerebral. *Fisioterapia* 2018;40(6):305–11.

Alcántara-Canabal L, Fernández-Baizán C, Solís-Sánchez G, Arias JL, Méndez M. Identificación de problemas de conducta y emocionales en niños prematuros en el ámbito de atención primaria. *Atención Primaria* 2020;52(2):104–11.

Gómez CC, Maya AM, González AC. Los recién nacidos muy prematuros: dificultades en la escuela. *Enfermería Global* 2019;18(3):554–78.

Vigod SN, Villegas L, Dennis CL, Ross LE. Prevalence and risk factors for postpartum depression among women with preterm and low-birth-weight infants: a systematic review. *BJOG*. 2010;117(5):540–50.

Séassau A, Munos P, Gire C, Tosello B, Carchon I. Neonatal Care Unit Interventions on Preterm Development. *Children (Basel)* 2023;10(6):999.

Martínez-González M, Pérez-López M, García-López F. Beneficios del método madre canguro en recién nacidos prematuros. *Rev Sanitaria Investig*. 2022;3(6):1-10

Chávez Salazar EE, Vences Centeno MR. El ambiente familiar y su incidencia en el apego materno infantil. *Salud y Vida*. 2019;3(6):338-345.

Ionio C, Colombo C, Brazzoduro V, Mascheroni E, Confalonieri E, Castoldi F, et al. Mothers and fathers in NICU: The impact of preterm birth on parental distress. *Eur J Psychol*. 2016;12(4):604–21.

Treyvaud K, Brown SJ. Mental health of children and parents after very preterm birth. *World Psychiatry* 2022;21(1):148–9.

Schmid SV, Arnold C, Jaisli S, Bubl B, Harju E, Kieszun A. Parents' and neonatal healthcare professionals' views on barriers and facilitators to parental presence in the neonatal unit: a qualitative study. *BMC Pediatr* 2024;24:268.

Kvale S, Brinkmann S. *InterViews: Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing*. 2nd ed. SAGE Publications; 2009.

Colaizzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. In: Valle RS, King M, editors. *Existential phenomenological alternatives for psychology*. New York: Oxford University Press; 1978. p. 48-71.

Morse JM. Determining sample size. *Qual Health Res*. 2000 May;10(1):3–5. doi: 10.1177/104973200129118183.

Transkriptor. Cómo transcribir una entrevista para una investigación cualitativa. [Internet]. Disponible en : <https://www.transkriptor.com/como-transcribir-una-entrevista-para-una-investigacion-cualitativa/>

8. Anexos.

8.1 Anexo I

MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio: Nacimiento prematuro: estudio cualitativo a través de las experiencias de los padres y la importancia de los cuidados iniciales

Estimado/a participante:

Le invitamos a participar de manera voluntaria en un estudio cualitativo que tiene como objetivo explorar las vivencias emocionales de los padres y madres de neonatos prematuros, así como el papel del personal de Enfermería en este proceso. Su participación consistirá en una entrevista individual, confidencial y semiestructurada, con una duración aproximada de 30 a 45 minutos.

La información que usted comparta será tratada con la máxima confidencialidad y anonimato. Los datos recogidos serán utilizados únicamente con fines académicos y científicos, respetando los principios éticos de la investigación en salud. Usted tiene derecho a no responder a alguna pregunta si así lo desea y puede retirar su consentimiento en cualquier momento, sin que ello implique perjuicio alguno.

En ningún caso se revelará su identidad ni la de su hijo/a. Los resultados serán presentados de manera agrupada y no individualizada.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

He leído y comprendido la información anterior y he recibido respuesta a todas mis dudas sobre la participación en este estudio. Conozco que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme en cualquier momento. Doy mi consentimiento libre y voluntario para participar en esta investigación.

Nombre del participante: _____

Firma del participante: _____

Fecha: ____ / ____ / _____

Nombre del investigador/a: _____

Firma del investigador/a: _____

Fecha: ____ / ____ / _____

(Anexo de elaboración propia)

8.2 Anexo II

CUESTIONARIO DE LOS DATOS DEMOGRÁFICOS DE LOS PARTICIPANTES

Instrucciones: Por favor, marque con un "tick" [✓] o complete las opciones que corresponden a su situación.

PREGUNTA	RESPUESTA
Número de Participante (Identificador único):	
Edad del Padre:	<input type="checkbox"/> Menos de 20 años <input type="checkbox"/> 21-30 años <input type="checkbox"/> 31-40 años <input type="checkbox"/> 41 años o más
Edad de la Madre:	<input type="checkbox"/> Menos de 20 años <input type="checkbox"/> 21-30 años <input type="checkbox"/> 31-40 años <input type="checkbox"/> 41 años o más
Nivel de Estudios del Padre:	<input type="checkbox"/> Primaria <input type="checkbox"/> Secundaria <input type="checkbox"/> Universitario <input type="checkbox"/> Postgrado
Nivel de Estudios de la Madre:	<input type="checkbox"/> Primaria <input type="checkbox"/> Secundaria <input type="checkbox"/> Universitario <input type="checkbox"/> Postgrado
Estado Civil:	<input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/> Soltero/a <input type="checkbox"/> Divorciado/a <input type="checkbox"/> Otro
Número de Hijos:	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 o más
Condición de Salud Materna (si aplica):	<input type="checkbox"/> Hipertensión <input type="checkbox"/> Diabetes <input type="checkbox"/> Estrés <input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/> Otra
Condición de Salud Paterna (si aplica):	<input type="checkbox"/> Hipertensión <input type="checkbox"/> Diabetes <input type="checkbox"/> Estrés <input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/> Otra
Fecha del Nacimiento Prematuro:	Día: ____ Mes: ____ Año: ____
Edad Gestacional al Nacer (semanas):	_____ semanas
Peso al Nacer (en gramos):	_____ g

Sexo del Bebé:	<input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino
Número de Días en la UCIN (Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales):	<input type="checkbox"/> Menos de 7 días <input type="checkbox"/> 7-14 días <input type="checkbox"/> 15-30 días <input type="checkbox"/> Más de 30 días
Tipo de Intervenciones Realizadas en la UCIN:	<input type="checkbox"/> Ventilación mecánica <input type="checkbox"/> Fototerapia <input type="checkbox"/> Sonda nasogástrica <input type="checkbox"/> Medicación intravenosa <input type="checkbox"/> Otro
Secuelas o Diagnóstico Post-Hospitalario del Bebé:	<input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/> Problemas respiratorios <input type="checkbox"/> Dificultades alimenticias <input type="checkbox"/> Desarrollo motor alterado <input type="checkbox"/> Otro

Cuestionario de elaboración propia

8.3 Anexo III.

GUIÓN DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Título del estudio: Nacimiento prematuro: estudio cualitativo a través de las experiencias de los padres y la importancia de los cuidados iniciales

Objetivo del guion:

Explorar y comprender en profundidad las emociones, percepciones y necesidades de los padres y madres que han vivido la experiencia del nacimiento prematuro de su hijo/a, así como el papel que ha desempeñado el personal de Enfermería durante el proceso.

Modalidad de la entrevista: Semiestructurada, individual, de carácter confidencial y voluntario.

Duración estimada: 30–45 minutos

Perfil del participante: Madre y/o padre de un neonato prematuro ingresado o que haya estado ingresado en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).

Bloques temáticos y preguntas orientativas

1. Inicio de la entrevista (acogida y contextualización)
 - ¿Podría contarme, en sus propias palabras, cómo fue el momento en que supo que el parto se adelantaría?
 - ¿Cómo se sintió al recibir esa noticia?

2. Primeros días tras el nacimiento

- ¿Qué recuerda de los primeros momentos tras el nacimiento de su hijo/a?
- ¿Cómo fue su primer contacto con él/ella?
- ¿Sintió que recibió suficiente información sobre lo que estaba ocurriendo?

3. Emociones durante la hospitalización

- ¿Qué emociones ha vivido durante la estancia de su bebé en la UCIN?
- ¿Qué fue lo más difícil emocionalmente durante ese periodo?
- ¿Se ha sentido acompañado/a o sostenido/a emocionalmente por parte del equipo sanitario?

4. Rol de la Enfermería

- ¿Qué papel considera que ha tenido el personal de Enfermería en su proceso?
- ¿Recuerda algún gesto o palabra que le haya marcado especialmente?
- ¿Qué valoraría como positivo del cuidado enfermero recibido? ¿Qué cree que se podría mejorar?

5. Relación con su hijo/a

- ¿Cómo ha vivido el proceso de crear vínculo con su hijo/a dentro del hospital?
- ¿El contacto piel con piel fue posible? ¿Cómo lo vivió?
- ¿Ha sentido que pudo ejercer su rol de madre/padre pese al entorno hospitalario?

6. Alta hospitalaria y etapa posterior

- ¿Cómo fue el momento del alta? ¿Se sintió preparado/a?
- ¿Qué emociones ha experimentado desde que están en casa?
- ¿Ha echado en falta algún tipo de apoyo tras dejar el hospital?

7. Cierre y reflexión final

- ¿Qué mensaje le daría a otros padres que están viviendo lo que usted vivió?
- ¿Hay algo más que desee compartir y que considere importante?

Observaciones del investigador (espacio para completar al finalizar):

.....
.....
.....

(Anexo de elaboración propia)

