

Cuidados Centrados en el Desarrollo: análisis y propuesta de mejora en el CHN

TRABAJO FIN DE GRADO

Autora: Irene Galera Parrilla

Directora: Elena Antoñanzas Baztan



Grado de Enfermería

Curso 2016-2017

Junio

Universidad Pública de Navarra

RESUMEN

La Organización Mundial de la Salud calcula que al año nacen unos 15 millones de niños prematuros en el mundo. Los niños más prematuros tienen complicaciones para adaptarse a la vida extrauterina. Los Cuidados Centrados en el Desarrollo (CCD) buscan favorecer el desarrollo neurosensorial del prematuro implicando a los padres en el cuidado. Sin embargo, la participación de la familia en los cuidados no se lleva del todo a cabo.

En este trabajo se analizan los CCD en el contexto de la Unidad de Neonatología del Complejo Hospitalario de Navarra y se propone llevar a cabo una visita prenatal a la unidad y la realización de planes de cuidados individualizados orientados a los padres, en base a la revisión bibliográfica realizada.

Palabras clave: Cuidados Centrados en el Desarrollo, Estrés parental, Prematuros, Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales, Método Canguro.

ABSTRACT

The World Health Organization calculates that 15 million of premature children born per year in the world. The most premature have complications to adapting to extrauterine life. The Center Development Care (CDC) looks for improving the neural-sensorial development of the child by implicating the parents in the care. Nevertheless, the participation of the family in the cares is never completed.

In this project the CDC are analyzed in the context of the Complejo Hospitalario de Navarra's Neonatology Unit and its purpose is to do a prenatal visit to the unit and the realization of individualized cares plans orientated to parents, on the basis of the bibliographical realized review.

Key words: Development Centered Care, Parental Stress, Infant Premature, Neonatal Intensive Care Unit, Kangaroo Care.

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| 1. INTRODUCCIÓN..... | 1 |
| 2. OBJETIVOS..... | 2 |
| 3. METODOLOGÍA..... | 3 |
| Palabras clave del MeSH | 7 |
| 4. ANÁLISIS SITUACIONAL DE LOS CUIDADOS CENTRADOS EN EL DESARROLLO | 8 |
| Intervenciones sobre el macroambiente | 8 |
| Sobre la luz | 8 |
| Sobre el ruido | 9 |
| Intervenciones sobre el microambiente | 10 |
| Posicionamiento y contención del bebé | 10 |
| Promoción y apoyo a la lactancia materna | 11 |
| Manejo del dolor y del estrés..... | 12 |
| Cuidados Centrados en la Familia (CCF) y participación de los padres en el cuidado | 14 |
| 5. PROPUESTAS DE MEJORA | 20 |
| Estructura de las unidades | 21 |
| Capacitación y empoderamiento de los padres en el cuidado de sus hijos | 23 |
| Programas de formación continua para los profesionales sanitarios en los CCD..... | 24 |
| 6. DESARROLLO DE LA PROPUESTA..... | 25 |
| 6.1 Identificación del problema | 25 |
| 6.2 Grupo diana..... | 26 |
| 6.3 Aspectos legales de la intervención | 26 |
| 6.4 Objetivos | 26 |
| 6.5 Metodología e intervenciones | 26 |
| 6.5.1 Intervención 1: Visita prenatal a la UCIN | 26 |
| 6.5.2 Intervención 2: Plan de cuidados estandarizado sobre el estrés de los padres con hijos prematuros ingresados en la UCIN | 28 |
| 6.6 Evaluación | 32 |
| 6.7 Cronograma..... | 32 |
| 7. CONCLUSIÓN | 33 |
| BIBLIOGRAFÍA..... | 35 |
| ANEXOS | 41 |
| Anexo 1: Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit en español..... | 41 |

1. INTRODUCCIÓN

Los recién nacidos pueden clasificarse según la edad gestacional, en prematuros (menos de 37 semanas de gestación), a término (entre la 37 y la 42 semanas de gestación) y postmaduro (más de 42 semanas)(1).

No obstante, la dificultad para determinar en ocasiones la edad gestacional ha hecho necesario la utilización de otro parámetro, el peso al nacer. De esta forma se pueden clasificar como "bajo peso al nacimiento" al inferior de 2500 g, "muy bajo peso al nacimiento" a los del menos de 1500g y de "extremado bajo peso" los que pesan menos de 1000g. Al establecer una relación entre el peso y la edad gestacional se puede clasificar también a los recién nacidos como pequeños, adecuados o grandes para la edad gestacional(2).

La Organización Mundial de la Salud calcula que al año nacen unos 15 millones de niños prematuros en el mundo (más de 1 de cada 10 nacimientos) y en Europa 1 de cada 20 niños nacidos en el 2010 pesaron menos de 2500g. Estos recién nacidos prematuros y especialmente los nacidos antes de la semana 28 de gestación suelen tener problemas para adaptarse a la vida extrauterina debido a la inmadurez de los órganos y sus funciones. Además son más propensos a las infecciones debido a la inmadurez del sistema inmunológico(2,3).

En el 2014 nacieron en España 427.595 niños. De estos nacimientos 23.914 llegaron al mundo entre la semana 32 y la 36, 2.788 entre la 28ª semana y la 32, y 970 antes de la semana 28 de gestación. La principal causa de muerte en menores de 5 años se debe a las complicaciones derivadas de la prematuridad, esto supuso en 2015 casi un millón de muertes a nivel mundial(4).

El número de muertes neonatales ha ido disminuyendo de forma progresiva en los últimos años especialmente en los países desarrollados gracias a los avances tecnológicos. En España en el año 2015 hubo 1,8 muertes neonatales por cada 1000 nacido vivo, en el siguiente gráfico obtenido del Instituto Nacional de estadística se puede observar el descenso de la mortalidad neonatal en nuestro país desde 1975(3,5).



Ilustración 1. Mortalidad infantil neonatal nacional por ambos sexos en España. Fuente INE (2017)

Como ya se ha mencionado, los avances tecnológicos como las incubadoras o el desarrollo de Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) han permitido aumentar la supervivencia de neonatos prematuros y de muy bajos pesos al nacer. Pero se ha podido observar que hasta hace poco el entorno de las UCIN era ruidoso, se trabajaba con luces intensas, los neonatos permanecían en las incubadoras en decúbito supino sin cambios posturales, los padres tenían restringidas las visitas y no se promovía la lactancia materna. Hasta la introducción de los Cuidados Centrados en el Desarrollo las morbilidades asociadas a la prematuridad no disminuyeron de la misma forma que la mortalidad neonatal(6).

Los Cuidados Centrados en el Desarrollo buscan favorecer el desarrollo neurosensorial del recién nacido. Se centran en la disminución del estrés y el reconocimiento de la familia como miembro indispensable en el cuidado. El ingreso de un hijo en la unidad de neonatología es una situación estresante para los padres que puede conllevar alteraciones en el rol parental o falta de apego, por eso es importante no centrarse únicamente en el cuidado del recién nacido prematuro si no también en el de los padres(7,8).

A pesar de que estos cuidados llevan tiempo implantándose en las unidades de neonatología de varios países europeos, en la práctica no se llevan completamente a cabo(7,9).

Durante el tercer prácticum en la Unidad de Neonatología del Complejo Hospitalario de Navarra percibí la necesidad de trabajar el control y disminución del ruido, pero sobre todo observé dificultades a la hora de permitir que la familia estuviera presente y participara en algunos procedimientos. Esto me llevó a preguntarme cuáles eran las barreras a la hora de llevar a la práctica los Cuidados Centrados en el Desarrollo y de qué manera podrían superarse.

2. OBJETIVOS

Objetivo general:

1. Identificar y evaluar las carencias en la implementación de las recomendaciones de los Cuidados Centrados en el Desarrollo según la Guía del Ministerio "Cuidados desde el Nacimiento 2010" y "Unidades de Neonatología estándares y recomendaciones 2014" en el Complejo Hospitalario de Navarra

Objetivos secundarios:

1. Conocer los beneficios tanto para el neonato como para los padres de la participación de los padres en los cuidados
2. Conocer cómo afecta a los padres el ingreso de su hijo en la unidad de neonatología
3. Realizar un plan de mejora en base a la revisión de la literatura en el contexto de la unidad de neonatos del CHN

3. METODOLOGÍA

La metodología utilizada en este trabajo ha sido en primer lugar una revisión bibliográfica en diferentes bases de datos como Pubmed, Medline, Science Direct y Dialnet.

Para que la información encontrada sea lo más actual posible se utilizó como filtro que el año de publicación no sea anterior al 2010. Además también se utilizó como límite el idioma, se limitó la búsqueda a artículos publicados en inglés y castellano.

Bases de datos consultadas:

1. Dialnet: como palabras clave se utilizó "cuidados centrados desarrollo", se limitó la fecha de publicación entre el 2010 y el 2017, que fuesen artículos de revista y que estuvieran completos. Además debían ser artículos en español o inglés. Se encontraron 143 artículos y tras leer el resumen se descartaron aquellos que no se relacionaban directamente con el tema de estudio. Se preseleccionaron 20 artículos, después de una lectura crítica seleccionaron aquellos artículos con investigaciones interesantes relacionadas con el tema:
 - Ruiz Fernández E. *Cuidados centrados en el Neurodesarrollo del recién nacido prematuro hospitalizado*. 2016
 - Montes Bueno MT, Quiroga A, Rodríguez S, Sola A. *Acceso de las familias a las unidades de internación de Neonatología en Iberoamérica: una realidad a mejorar*. 2015
 - López Maestro M, Melgar Bonis A, de la Cruz-Bertolo J, Perapoch López J, Mosqueda Peña R, Pallás Alonso C. *Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España*. 2013
 - Simphronio Balbino F, Ferreira Gomes Balieiro M. M, Aparecida Mandetta M. *Evaluación de la percepción del cuidado centrado en la familia y del estrés parental en una unidad neonatal*. 2016
 - Hernández NL, Rubio Grillo MH, Lovera Montilla A. *Strategies for neonatal developmental care and family-centered neonatal care*
 - Miquel Capó R, I. *Intervenciones enfermeras sobre el ambiente físico de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales*. 2016
 - Porta Ribera R, Capdevila Cogul E. *Un nuevo enfoque en la atención al recién nacido enfermo. El rol de los padres*. 2014
 - Capdevila Cogul E, Sánchez Pozón L, Riba García M, Moriña Soler D, Ríos Guillermo J, Porta Ribera R, et al. *Valoración de la satisfacción de los padres en una unidad neonatal*. 2011
 - Martínez Moreno C, Cordero Castro C, Palacios Cuesta A, Blázquez Gamero D, Marín Ferrer MM. *Presencia de los familiares durante la realización de procedimientos invasivos*. 2012
2. Medline (a través de Web of Science): se utilizó de estrategia de búsqueda "neonatal units" AND "family center care" y cómo límites se utilizó la fecha de publicación entre 2010 y 2017 y el idioma (español e inglés). La base de datos volcó 92 resultados, de los cuales se preseleccionaron 17 tras leer el resumen. Por

último tras una lectura crítica de estos artículos se seleccionaron 14 que trataban temas directamente relacionados con los objetivos propuestos:

- Coyne I, Murphy M, Costello T, O'Neill C, Donnellan C. *A Survey of Nurses' Practices and Perceptions of Family-Centered Care in Ireland*. 2013
- Fleck P. *Connecting Mothers and Infants in the Neonatal Intensive Care Unit*. 2016
- Armstrong E.K., Ball A.L., Leatherbarrow J. *Constructing a programme of change to improve the provision of family-centred developmental care on a neonatal unit*. 2012
- O'Brien K, Bracht M, Robson K, Ye XY, Mirea L, Cruz M, et al. *Evaluation of the Family Integrated Care model of neonatal intensive care: a cluster randomized controlled trial in Canada and Australia*. 2016
- Heinemann A, Hellström-Westas L, Hedberg Nyqvist K. *Factors affecting parents' presence with their extremely preterm infants in a neonatal intensive care room*. 2013
- Palomaa A, Korhonen A, Polkki T. *Factors Influencing Parental Participation in Neonatal Pain Alleviation*. 2016
- Gooding JS, Cooper LG, Blaine AI, Franck LS, Howse JL, Berns SD. *Family Support and Family-Centered Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Origins, Advances, Impact*. 2011
- Gomes da Silva T R, Manzo BF, Custodia de Faria Fioreti F C, Silva PM. *Family-centered care from the perspective of nurses in the Neonatal Intensive Care Unit*. 2016
- Trajkovski S, Schmied V, Vickers M, Jackson D. *Neonatal nurses' perspectives of family-centred care: a qualitative study*. 2012
- Raiskila S, Lehtonen L, Tandberg B, Normann E, Ewald U, Caballero S, Varendi H, Toome L, Nordhøv M, Hallberg B, Westrup B, Montirosso A, Axelin A. *Parent and nurse perceptions on the quality of family-centred care in 11 European NICUs*. 2016
- Skene C, Franck L, Curtis P, Gerrish K. *Parental Involvement in Neonatal Comfort Care*. 2012
- Baia I, Amorim M, Silva S, Kelly-Irving M, de Freitas C, Alves E. *Parenting very preterm infants and stress in Neonatal Intensive Care Units*. 2016
- Craig JW, Glick C, Phillips R, Hall SL, Smith J, Browne J. *Recommendations for involving the family in developmental care of the NICU baby*. 2015
- Turner M, Chur-Hansen A, Winefield H, Stanners M. *The assessment of parental stress and support in the neonatal intensive care unit using the Parent Stress Scale – Neonatal Intensive Care Unit*. 2015

3. Pubmed: en esta base de datos se utilizó como estrategia de búsqueda "neonatal unit" AND "neonatal professional" AND "family centered care". También se utilizó como límites el año de publicación (2010-2017) y el idioma (español e inglés). Se

encontraron 37 documentos, de los cuales se preseleccionaron 19 tras leer el resumen. Al final, tras la lectura crítica se descartaron tres que no se relacionaban con mis objetivos:

- Enke C, Oliva Y Hausmann A, Miedaner F, Roth B, Woopen C. *Communicating with parents in neonatal intensive care units: The impact on parental stress.* 2016
- Cooper L, Morrill A, Russell R, Gooding J, Miller L, Berns S. *Close to Me: Enhancing Kangaroo Care Practice for NICU Staff and Parents.* 2014
- Redshaw ME, StC Hamilton KE. *Family centred care? Facilities, information and support for parents in UK neonatal units.* 2010
- Ramezani T, Hadian Shirazi Z, Sabet Sarvestani R, Moattari M. *Family-centered care in neonatal intensive care unit: a concept analysis.* 2014
- Westrup B. *Family-centered developmentally supportive care: the Swedish example.* 2015
- Cockcroft S. *How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care?.* 2011
- Mosqueda R, Castilla Y, Perapoch J, Lora D, López-Maestro M, Pallás C. *Necessary resources and barriers perceived by professionals in the implementation of the NIDCAP.* 2013
- Kymre IG. *NICU nurses' ambivalent attitudes in skin-to-skin care practice.* 2014
- Dykes F, Thomson G, Gardner C, Hall Moran V, Flacking R. *Perceptions of European medical staff on the facilitators and barriers to physical closeness between parents and infants in neonatal units.* 2016
- Lester BM, Hawes K, Abar B, Sullivan M, Miller R, Bigsby R, et al. *Single-family room care and neurobehavioral and medical outcomes in preterm infants.* 2017
- Hernández NL, Rubio Grillo MH, Lovera A. *Strategies for neonatal developmental care and family-centered neonatal care.* 2016
- Valizadeh L, Asadollahi M, Gharebaghi MM, Gholami F. *The congruence of nurses' performance with developmental care standards in neonatal intensive care units.* 2013
- Carroll DL. *The effect of intensive care unit environments on nurse perceptions of family presence during resuscitation and invasive procedures.* 2013
- White RD. *The newborn intensive care unit environment of care: how we got here, where we're headed and why.* 2011
- Applebaum D, Fowler S, Fiedler N, Osinubi O, Robson M. *The Impact of Environmental Factors on Nursing Stress, Job Satisfaction, and Turnover Intention.* 2010

- Nieto Sanjuanero A, Quero Jiménez J, Cantú Moreno D, Rodríguez Balderrama I, Montes Tapia F, Rubio Pérez N, Treviño Garza C y De la O Cavazos M. *Evaluación de las estrategias enfocadas a disminuir el nivel de ruido en las diferentes áreas de atención neonatal en un hospital de tercer nivel.* 2015
4. Science Direct: buscando en todas las fuentes de *Nursing Health Professions* como "neonatal units" AND TITLE (family center care) y con límites de año de publicación (2010-2017) e idioma (español e inglés) se encontraron 41 documentos. Inicialmente se descartaron dos artículos por no hallarse en texto completo y 10 por haberlos encontrado en otras bases de datos o no relacionarse directamente por el tema, eran muy generales o se centraban en otros aspectos diferentes sobre los neonatos. Tras la lectura crítica de los restantes se seleccionaron 6 artículos:
- Trajkovski S, Schmied V, Vickers MH, Jackson D. *Experiences of neonatal nurses and parents working collaboratively to enhance family centred care: The destiny phase of an appreciative inquiry project.* 2015
 - Finlayson K, Dixon A, Smith C, Dykes F, Flacking R. *Mothers' perceptions of family centred care in neonatal intensive care units.* 2014
 - Nichols A. *The impact of the clinical environment on family centred care in the neonatal unit: A qualitative investigation.* 2014
 - Altimier L, Phillips RM. *The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Seven Neuroprotective Core Measures for Family-Centered Developmental Care.* 2013
 - Altimier L, Phillips R. *The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care.* 2016
 - Pallás Alonso CR. *Cuidados centrados en el desarrollo en las unidades neonatales.* 2014

Por otro lado también se buscó en esta base de datos documentos sobre lactancia materna y bancos de leche. Se utilizó como palabras clave "banco de leche prematuros" y se utilizó como límite el año, debían ser artículos publicados entre el 2010 y el 2017 y el idioma, español e inglés. La base de datos volcó 28 artículos de los que se seleccionaron 3 que abordaban directamente el tema:

- Vázquez Román S, Bustos Lozano G, López Maestro M, Rodríguez López C, Orbea Gallardo C, Samaniego Fernández M y Pallás Alonso CR. *Impacto en la práctica clínica de la apertura de un banco de leche en la unidad neonatal.* 2014
- Larena Fernández I, Vara Callau M, Rojo Pérez D, López Bernués R, Cortes Sierra J y Samper Villagresa MP. *Estudio de los efectos de la implantación de un banco de leche donada en los recién nacidos pretérmino en Aragón.* 2015

- Alonso Díaz C, Utreara Torres I, De Alba Romero C, Flores Antón B, López Maestro M, Lora Pablos D y Pallás Alonso CR. *Feeding practices with human milk in newborn less than 1500g or less than 32 weeks*. 2016

Además se consultó otras fuentes de información como el Instituto Nacional de Estadística, la página web de neonatología del Hospital Universitario 12 de Octubre, las Guías del Ministerio de Sanidad y Política Social "Cuidados desde el Nacimiento. Recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas 2010" y "Unidades de Neonatología. Estándares y recomendaciones de calidad 2014". Por otro lado también se utilizó algún artículo anterior al 2010 obtenido a través de la bibliografía de los artículos principales.

Tras la lectura crítica se realizó un análisis situacional y se realizó una propuesta de mejora en la práctica de los Cuidados Centrados en el Desarrollo.

Palabras clave del MeSH

En inglés: Neonatal Nursing, Neonatal Intensive Care Unit, Family Nursing, Development Centered Care, Infant Premature, Parental Stress, Kangaroo Care.

En español: Enfermería Neonatal, Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales, Prematuro, Enfermería de la Familia, Cuidados Centrados en el Desarrollo, Estrés Parental, Método Canguro.

4. ANÁLISIS SITUACIONAL DE LOS CUIDADOS CENTRADOS EN EL DESARROLLO

Los Cuidados Centrados en el Desarrollo aplicados en neonatología, son como ya he mencionado anteriormente, una serie de cuidados que tienen el objetivo de disminuir el estrés y sufrimiento, favorecer el desarrollo y fomentar la participación de los padres en el cuidado del bebé. Estos cuidados pueden clasificarse en dos grupos, aquellos que intervienen sobre el macroambiente y por otro lado los que intervienen en el microambiente. En el primero se abordan los niveles de luz y ruidos en las unidades neonatales y el segundo grupo engloba las intervenciones dedicadas a fomentar la participación de los padres en el cuidado, el manejo del dolor y del estrés, el posicionamiento y contención del bebé y la promoción y apoyo a la lactancia materna(10).

Intervenciones sobre el macroambiente

Sobre la luz

El Ministerio de Sanidad y Política Social desarrolló en 2010 una serie de recomendaciones para los cuidados desde el nacimiento. En cuanto al tema de la luz recomiendan evitar la exposición directa a luz tapando los ojos del niño cuando se realice algún procedimiento sobre él, utilizar cobertores o mantas sobre las incubadoras y medir los niveles de intensidad de la luz y ajustarlos. A los neonatos mayores de 32 semanas cuando estén preparados se les deberá proporcionar ritmos circadianos con luz natural durante una a dos horas al día. También establecen que los niveles de intensidad lumínica en las UCIN donde haya grandes prematuros debería estar entre 1 y 60 lux en la cuna e incubadora y si el neonato tiene menos de 30 semanas el nivel de iluminación deberá ser menor de 20 lux. Además si realiza el método canguro se deberá proporcionar un espacio con baja luminosidad y los ojos del neonato deberán cubrirse. Otro punto importante que hace mención es sobre los niños que están cerca de otro bebé con tratamiento de fototerapia (alrededor de uno 3000 lux); lo bebés de alrededor no deben recibir más del 10% de esta luz(9).

Las recomendaciones planteadas por el Ministerio de Sanidad se basan en los beneficios encontrados tras la disminución de la luminosidad. Se ha visto que al disminuir los niveles de intensidad de la luz, se disminuye el estrés y la frecuencia cardíaca de los neonatos y por otro lado se mejora el patrón del sueño(11,12).

En un estudio realizado en 2013 en 5 UCIN de Irán(13) en el que se observó la actividad de los enfermeros en los Cuidados Centrados en el Desarrollo, más de la mitad de los profesionales encuestados realizaban siempre o la mayoría de las veces los cuidados en un ambiente tranquilo y con poca luz. En España, desde el 2006 también se ha podido comprobar el aumento de la utilización de cobertores o doseles para cubrir las incubadoras(7).

Además, en el prácticum que realicé en neonatos en el año 2016 pude observar la utilización de estos materiales para proteger a los neonatos de la luz directa, especialmente cuando estaban en la incubadora. Sin embargo cuando un prematuro que estaba en cuna térmica recibía fototerapia era complicado que los pacientes de alrededor no recibieran parte de esta luz a pesar de la colocación de una sábana blanca alrededor. Este problema se disminuye en las Unidades Neonatales con habitaciones individuales

familiares donde se ofrece un ambiente tranquilo y controlado y por tanto con menos sobreestimulación lumínica y sonora(14).

Sobre el ruido

Dentro del útero el feto se encuentra en un ambiente húmedo y oscuro además de que el sonido se encuentra amortiguado. Durante la vida intrauterina el bebé se encuentra en sueño profundo la mayor parte del tiempo, lo que es ideal para el crecimiento y desarrollo de las estructuras cerebrales. Sin embargo el ambiente de la UCI neonatal es muy diferente ya que la iluminación intensa y los ruidos llegan a interrumpir una media de 132 veces en 24 horas el sueño, además los periodos de descanso disminuyen a 4,6-9,2 minutos consecutivos. Por tanto la intervenciones orientadas a la disminución del ruido en las unidades neonatales son extremadamente importantes. Además uno de los obstáculos para llevar a cabo los Cuidados Centrados en el Desarrollo es el ruido, sólo por detrás de la falta de coordinación entre profesionales(15,16).

El Ministerio de Sanidad y Política Social recomienda seguir las indicaciones de la Academia Americana de Pediatría, la cual determina que los niveles de intensidad sonora de seguridad deben estar por debajo de 45 dB durante el día y por debajo 35 dB durante la noche, pudiéndose llegar a un máximo de 65-70 dB de forma transitoria. También se recomienda que las puertas de entrada a la unidad estén cerradas y que dispongan de mecanismos de cierre silencioso y cubrir la incubadora con una manta ya que de esta forma además de disminuir la cantidad de luz directa que le llega al recién nacido también se amortigua los sonidos. Otros autores plantean ajustar los niveles de las alarmas en cada turno en función del estado del paciente y prohibir el uso de teléfonos móviles o utilizarlo en modo vibración para disminuir el ruido en la unidad(9,17).

Las recomendaciones anteriormente mencionadas se plantean tras observar en varios estudios que los altos niveles de ruido en la UCIN dañan el desarrollo de la cóclea, especialmente las células ciliadas de esta, lo que puede llevar a una pérdida de audición. Los altos ruidos transitorios también tienen efectos fisiológicos inmediatos como aumento de la tensión arterial y al frecuencia respiratoria, aumento de apneas, bradicardias, hipoxias y aumento de la presión intracraneal(18,19).

Los altos niveles de ruidos suelen deberse a las condiciones de los sistemas de ventilación, equipos, alarmas y dispositivos de comunicación pero también resultan de las conversaciones en voz alta entre los profesionales de la salud. Esta última fuente de ruido es la más modificable y depende de cada uno. En un estudio llevado a cabo por López Maestro y colaboradores(7) se observó que el 73% de las unidades disponían de medidas para atenuar los ruidos, sin embargo sólo el 45% medían el ruido de manera continua. El primer paso para poder disminuir el ruido es conocer el nivel de ruido de cada unidad y para ello es imperativo medirlo a través de sonómetros como el "SoundEar". Este indicador se basa en un código de tres colores(9,19):



Ilustración 2 Sonómetro .Fuente: <http://www.pce-iberica.es/medidor-detalles-tecnicos/instrumento-de-ruido/indicador-ruido-soundear.htm>

Existen dificultades a la hora de disminuir el nivel de ruido en las unidades neonatales debido a la falta de integración de las recomendaciones por parte de algunos profesionales, pero especialmente debido al diseño de la unidad abierta. En el estudio mencionado anteriormente realizado en Irán por Valizadeh y colaboradores más de la mitad de las enfermeras apagaban inmediatamente las alarmas, pero sólo el 37,7% hablaban siempre en voz baja durante el trabajo(13).

La Unidad de Neonatología del Complejo Hospitalario de Navarra no disponía de sonómetro durante el tiempo que realicé las prácticas en ese servicio en el año 2016, por lo tanto es difícil conocer si se trabaja siguiendo las recomendaciones acústicas del Ministerio de Sanidad y Política Social. Sin embargo las puertas de la unidad sí permanecían cerradas para disminuir el ruido, se cerraban las puertas de la incubadoras con cuidado y se procuraba hablar en voz baja si se estaba realizando un procedimiento en el prematuro.

Intervenciones sobre el microambiente

Posicionamiento y contención del bebé

Durante la gestación el feto se encuentra contenido en un espacio circunferencial, cerrado y bien definido. La protección ofrecida por la consistencia del útero permite controlar y predecir mucho más el desarrollo neuronal que en el ambiente altamente tecnológico de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales. Por lo tanto, es necesario que el microambiente del bebé en la incubadora o en la cuna se asemeje lo máximo posible al útero. La posición terapéutica es esencial ya que no sólo influye en el desarrollo neuromotor y musculoesquelético si no también en la función fisiológica, integridad de la piel, regulación térmica, en la mejora del sueño y favorece el desarrollo cerebral(18).

En el documento elaborado por el Ministerio de Sanidad "Cuidados desde el nacimiento. Recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas" se recomienda debido a los beneficios mencionados, proporcionar una postura de flexión con apoyos de las extremidades adecuados y proporcionar confort a la vez que contención. También se destaca la importancia de manejar lentamente al bebé con las extremidades flexionadas y contenidas al trasladarlo por ejemplo para realizar el método canguro(9).

La contención de los bebés prematuros es uno de los cuidados más integrados en las unidades neonatales. En el 2006 ya había una alta tasa unidades que utilizaban nidos o rollos de contención alrededor del niño (77%), y en el 2012 el 91% de las unidades utilizaban estas medidas(7).

Además durante mis prácticas en la unidad de neonatología del CHN, pude observar que estas medidas se llevaban a cabo; los bebés en las incubadoras y en las cunas se encontraban contenidos y se manejaban con las extremidades flexionadas para trasladarlos al pecho de la madre o del padre.

Promoción y apoyo a la lactancia materna

La Organización Mundial de la Salud reconoce la leche materna como el alimento de elección tanto en niños sanos como en enfermos debido a sus beneficios. El amamantamiento materno tiene beneficios psicológicos ya que favorece el vínculo afectivo entre madre e hijo, además de que tiene beneficios nutricionales e inmunológicos. La leche materna también es beneficiosa para los recién nacidos prematuros ya que la composición contiene valores nutricionales distintos según las necesidades del recién nacido y la edad gestacional. La leche del pretérmino tiene mayor concentración de proteínas, sodio, calcio y lípidos que las de un recién nacido a término(15).

Debido a los beneficios conocidos (mejor tolerada, disminución de enterocolitis necrotizante y retinopatía) sobre la leche materna el Ministerio de Sanidad en un informe elaborado en el año 2014 también recomienda la protección, promoción y el apoyo de esta. Además en caso de no disponer de leche materna se recomienda utilizar leche humana donada antes que de fórmula(20).

La promoción de la lactancia materna está documentada en varios artículos en los que se analizan las actividades de apoyo de esta. En un estudio realizado en Reino Unido en 153 unidades de neonatología se encontró que el 90'8% de las unidades tienen información sobre la lactancia materna dirigida a los padres (21). Por otro lado en España 75 unidades de neonatología tienen políticas escritas sobre lactancia materna, tal y como recomienda el Ministerio de Sanidad en el documento mencionado anteriormente y el 80% de las unidades que participaron en el estudio de Alonso Díaz(22) y colaboradores daban información escrita a los padres sobre el amamantamiento. Además 70 unidades tienen guías de almacenamiento y manejo de la leche, aunque hay también unidades (unas 17) que no disponen de congelador. Más de la mitad de las unidades tienen grupos de apoyo a la lactancia materna, esto es muy importante ya que la falta de apoyo es uno de los factores que contribuyen a desalentar a las madres para amamantar(15).

En cuanto a leche humana donada se ha encontrado que en las unidades que disponen de bancos de leche se da una menor incidencia de enterocolitis necrotizante y el índice de implantación de lactancia materna al alta es significativamente mayor. Además al no tener que esperar a la disponibilidad de la leche materna propia se puede iniciar antes la alimentación enteral y por tanto se puede suspender antes la alimentación parenteral y retirar las vías centrales. A pesar de los beneficios de esta sólo una de cada cuatro unidades españolas disponen de leche materna donada para evitar que recién nacidos de muy bajo peso o muy prematuros se expongan tempranamente a la leche de fórmula. Aunque el número de bancos de leche está aumentando y en la actualidad existan 12 bancos distribuidos en 10 Comunidades Autónomas, todavía es necesario promocionar

este servicio y facilitar que las unidades que atienden a neonatos de muy bajo peso o muy prematuros pueden tener acceso a la leche donada(22–24).

Como ya he mencionado, las intervenciones dirigidas a promocionar la lactancia materna han aumentado, pero sigue habiendo factores que contribuyen a desalentar a las madres. Uno de estos factores son las políticas restrictivas sobre la presencia de los padres en la unidad y aunque en los últimos años se aboga por políticas de puertas abiertas, en el estudio realizado por Alonso Díaz y colaboradores se observó que un 29% de las unidades tenían restricciones (22). Por otro lado la falta de información y conocimientos de los beneficios de la leche materna por parte de la madre, la separación y ansiedad relacionada con el estado del recién nacido, la actitud en relación con la lactancia por parte de los profesionales y de la familia y la falta de incentivo para la participación activa son también factores que influyen negativamente en el amamantamiento(15).

La unidad de neonatos del Complejo Hospitalario no dispone de un banco de leche, sin embargo sí que se promociona la lactancia materna favoreciendo que las madres puedan extraerse leche en la unidad o que la traigan de casa. Para ello se les explica las técnicas de transporte y conservación. El personal auxiliar se encarga del "cuidado" de esta leche y se les administra a los bebés en biberón o mediante sonda nasogástrica favoreciendo la succión.

Manejo del dolor y del estrés

Desde el momento del nacimiento el bebé prematuro se ve afectado por el ambiente estresante, ruidoso y luminoso además de por procedimientos potencialmente dolorosos(18). Sin embargo hasta hace relativamente poco se pensaba que los recién nacidos prematuros no podían sentir el dolor debido a la inmadurez de su organismo, pero se ha visto que la exposición temprana y prolongada al dolor puede contribuir a la aparición de alteraciones cognitivas y del desarrollo del aprendizaje. Por tanto es necesario evaluar el dolor en los neonatos, a pesar de la dificultad debida a la comunicación verbal inexistente y a que la capacidad de demostrar respuestas ante estímulos dolorosos está influenciada por la maduración neuromuscular. Pero para manejar efectivamente el dolor no sólo hay que tratarlo si no que también hay que prevenirlo y anticiparse a este. Para ello pueden utilizarse las siguientes intervenciones(9,15,18):

Farmacológicas: la utilización de opioides como la Morfina o en Fentalino en procedimientos mayores y/o intervenciones quirúrgicas.

No farmacológicas: en procedimientos de dolor leve y moderado combinado con medidas farmacológicas(15).

- Medidas ambientales: disminución de la luz y el ruido.
- Contención: como ya se ha mencionado anteriormente la postura en flexión del neonato ayuda a disminuir el dolor y proporciona confort.
- Sacarosa: es efectiva en el control del dolor en la venopunción o punción del talón. El Ministerio de Sanidad recomienda la utilización de sacarosa al 20% dos minutos antes de procedimientos dolorosos y tras la administración de esta ofrecer la posibilidad de succionar(9).

- **Succión no nutritiva:** la succión del chupete o de una tetina favorece la disminución del dolor, aunque este efecto es mayor si se combina con la utilización de la sacarosa.
- **Amamantamiento:** la dulzura de la leche materna y el contacto piel con piel con la madre disminuyen el dolor. De la misma forma el Ministerio de Sanidad recomienda que en recién nacidos a término se realicen los procedimientos dolorosos durante la lactancia siempre que sea posible(20).
- **Método canguro:** la frecuencia cardíaca y el tiempo de llanto es menor cuando se realiza la punción del talón durante el método canguro por lo que se recomienda que en prematuros se realicen los procedimientos en el método canguro siempre que sea posible.

Además también se recomienda que las unidades neonatales dispongan de un protocolo escrito para el manejo del dolor en el que consten todas las medidas anteriormente mencionadas y cuándo deben realizarse, qué profesional debe ser el encargado, qué procedimientos son verdaderamente necesarios y cómo deben agruparse. En el estudio llevado a cabo en Reino Unido por Redshaw y Hamilton(21) sólo un 30'7% de las unidades tenían información para padres sobre el alivio del dolor. Por otro lado, en España en el estudio llevado a cabo por López Maestro y colaboradores se observó que el 73% de las unidades tenían un protocolo sobre el manejo del dolor, aunque sólo el 41% disponían de una persona que se dedicaba exclusivamente a asistir y confortar a los niños durante procedimientos dolorosos. En cuanto a la utilización de la sacarosa como medida no farmacológica el 50% de las unidades en el año 2012 la administraba ante cualquier maniobra molesta frente al 46% en el 2006(7).

El método canguro (MC) o el contacto piel con piel es uno de los cuidados que está aumentando, en el año 2012 según el mismo estudio citado antes de López Maestro, el 82% realizaba el MC sin limitaciones. A pesar de este porcentaje tan alto existen barreras que dificultan su práctica como las condiciones ambientales para la presencia de los padres; se ha visto que el número de recién nacidos que recibe el cuidado piel con piel es mayor en una UCIN con habitaciones familiares (un 65% frente a un 46% en la abierta)(25).

El riesgo en la transferencia de los prematuros más frágiles también se considera un obstáculo según el estudio realizado por Kymre (26), así como la actitud ambivalente de las enfermeras respecto a esta práctica; aunque una de las enfermeras a las que se entrevista en este estudio comentaba que "ningún recién nacido está demasiado enfermo para el contacto piel con piel excepto si lleva un tubo torácico, entonces es demasiado peligroso". En otro estudio(27) se observó que la actitud de los profesionales de enfermería respecto al método canguro fue más positiva tras la realización de un programa educativo sobre el MC para enfermeros y padres. En el estudio realizado por López Maestro y colaboradores(7) en el 2012 se muestran las situaciones que según los profesionales impiden la realización del Método Canguro: el 65% de las unidades no permiten la realización del MC si el neonato tiene un catéter umbilical arterial, un 50% si tiene un catéter umbilical venoso y un 40% de las unidades impedían el MC si el neonato estaba intubado. Sin embargo el peso no fue visto como un impedimento ya que la mayoría de las unidades (un 75%) permitían el MC en recién nacidos de menos de 1000g.

En el Complejo Hospitalario de Navarra, pude observar durante mis prácticas en la unidad de neonatología que se utiliza la sacarosa antes de la realización de procedimientos dolorosos como la colocación de un catéter epicutáneo y durante esta técnica siempre se encarga otra enfermera o auxiliar de enfermería de contener al bebé. Las puertas abiertas 24 horas para los padres permite que estos realicen el contacto piel con piel más frecuentemente, además se informa del tiempo mínimo recomendado para el método canguro y se registra. No sólo la madre participa en el MC, el padre también realiza el contacto piel con piel con su hijo y si han tenido gemelos los padres practican este cuidado a la vez. En la unidad se utiliza el protocolo de Método Canguro del Hospital 12 de Octubre. Pude observar que las enfermeras lo llevaban a cabo con los padres que realizaban este cuidado.

Cuidados Centrados en la Familia (CCF) y participación de los padres en el cuidado

La familia es el núcleo fundamental donde el recién nacido crece y se desarrolla tras su nacimiento, sin embargo cuando los recién nacidos prematuros ingresan en la UCIN se produce una separación inicial con su familia. Es importante que el equipo de la unidad haga todo lo posible para mantener el vínculo familiar evitando separaciones con sus padres. Esto es la base de los Cuidados Centrado en la Familia.

En el documento "Cuidados desde el nacimiento", los Cuidados Centrados en la Familia son definidos como una nueva filosofía del cuidado que se basa en un cambio de actitud, la cual reconoce a la familia como una constante en la vida del niño durante su hospitalización. El principio básico de estos cuidados es que no se centran únicamente en las soluciones técnicas si no que también se abordan otras necesidades del paciente, sus padres y hermanos. Además favorecen la implicación de los padres en los cuidados de sus hijos y la participación en la toma de decisiones(9,20,28).

La admisión de un hijo en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales suele ser una experiencia inesperada y un reto emocional para las familias. El cambio en el rol parental fue clasificado como lo más estresante para ambos padres, esto fue comprobado también en un estudio realizado por Turner, Chur-Hansen y Winefield (29) en una UCI de Australia donde participaron 74 padres. Los padres puntuaron de forma más baja el estrés producido por la luz y el ruido y por otro lado el mayor estrés fue identificado en el ítem "Relaciones y rol parental"; identificaron que estar separados de su bebé, no alimentarlo o cuidarle causaba los más altos niveles de estrés.

En otros estudios se ha observado que las emociones negativas como el estrés, ansiedad, pánico suelen aumentar cuanto mayor es el grado de prematuridad del recién nacido o más complicaciones tiene, así como tener un hijo de muy bajo peso al nacer(8,30). Además los padres con más hijos refieren sentirse constantemente en el lugar incorrecto, ya que cuando están en su casa con un hijo sienten que tienen que estar en el hospital con el otro y viceversa. También se ha visto que tener más de un hijo ingresado en la UCIN afecta a la comunicación dándose un mayor riesgo de estrés comunicativo y requiriéndose repetir la información de forma adicional. Los Cuidados Centrados a la Familia se ocupan de disminuir el nivel de estrés de los padres permitiendo que estén presente el máximo tiempo posible, como por ejemplo durante la realización de un procedimiento. Se ha visto que los padres suelen tener menos ansiedad y estrés sobre

una técnica si permanecen con sus hijos y no aumenta significativamente la ansiedad del profesional que la realiza(8,19,29,31–33).

El Ministerio de Sanidad en los documentos "Cuidados desde el nacimiento: Recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas" y "Unidades de neonatología. Estándares y recomendaciones de calidad" elabora las siguientes recomendaciones relacionadas con los Cuidados Centrados en la Familia(9,20):

- **Facilitar y fomentar que los padres y las madres puedan permanecer las 24 horas del día junto a sus hijos.** La Carta Europea de niños Hospitalizados establece que los niños tienen "Derecho a estar acompañados de sus padres o de la persona que los sustituya el máximo tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso comporte costes adicionales[...]". La puesta en práctica de este derecho ya se está dando en España donde durante el 2012 un 82% de las unidades permitían la estancia de los padres las 24 horas del día(7).

En otro estudio realizado en 15 países Iberoamericanos se observó que sólo el 36% de las UCIN que participaban tenían un horario irrestrictivo para los padres, es decir sin aviso previo para entrar en la unidad, frente a un 48% que tenían que utilizar intercomunicadores para solicitar el acceso. Los dos documentos mencionados anteriormente también recomiendan la presencia de otros miembros de la familia, sin embargo sólo un 36% de las unidades participantes en el estudio de Montes Bueno(34) permitían el acceso de los demás familiares todos los días de la semana(35).

- **Proteger y respetar la dignidad e intimidad de las familias.** Las unidades con habitaciones familiares proporcionan mayor intimidad a las familias. Se ha visto que las unidades abiertas pueden crear problemas de confidencialidad y falta de privacidad, además los padres que tienen la opción de disponer de estas habitaciones refieren que esto facilita su vida y que les permite estar más tiempo piel con piel con su hijo. A pesar del diseño más o menos facilitador de la unidad se debe hacer todo lo posible para mantener la privacidad y confidencialidad, por ejemplo informando a los padres de cambios importantes en un despacho o utilizar biombo para separar una incubadora de otra mientras se coge una vía epicutánea(31,36).
- **Ofrecer actividades de formación y apoyo específico a la familia, fomentando su participación en los cuidados dentro de la unidad.** En un estudio realizado por Hernández, Grillo y Lovera (37) el personal sanitario identificó tres elementos de los CCF: la necesidad de involucrar a la familia en el cuidado del recién nacido, la comunicación con los padres en el momento de admisión y la educación de estos sobre la UCIN. Tras llevar a cabo un programa educativo sobre los CCF y CCD en profesionales, la participación de los padres en los cuidados pasó de un 66,6% a un 95,8%.

En otro estudio realizado en 153 unidades neonatales de Reino Unido, se encontró que un 92% proporcionaban material escrito a los padres sobre condiciones específicas o aspectos clínicos de cuidados y sobre la lactancia materna un 90,8%. Sin embargo sólo un 48% de las unidades tenían información sobre la alimentación por sonda(21).

- **Ofrecer y proporcionar apoyo psicológico, psiquiátrico y/o social a las familias ante el nacimiento de un neonato pretérmino o enfermo.** En un estudio realizado por Raikila S y colaboradores(38) en 11 UCIN de varios países de Europa, entre ellos España, se encontró que las madres daban puntuaciones muy bajas en el apoyo emocional en todas las unidades. Esto también se correspondía con lo evaluado por los enfermeros de las unidades ya que en 9 de las 11 unidades clasificaron el apoyo emocional como insuficiente.

En otro estudio realizado en Irán (13), sólo un 46,4% de las enfermeras apoyaban la mayoría de las veces a la familia a cualquier hora del día y la mitad de los participantes interactuaban la mayoría de las veces con la familia y les escuchaba. También se encontraron resultados contrarios respecto al estudio anterior en cuanto a la percepción de enfermería respecto al apoyo emocional ya que lo consideraba como el cuidado más frecuentemente realizado.

En general los padres siguen identificando que el personal tiende a ofrecer más cuidados instrumentales que emocionales(13,36,39).

Aunque la percepción del apoyo emocional difiera entre enfermería y los padres, es un cuidado que se está llevando a cabo en menor o mayor medida. Sin embargo, el apoyo psicológico provisto por psicólogos y psiquiatras y el apoyo social a través de los trabajadores sociales no se lleva a cabo adecuadamente debido a la falta de estos profesionales en las unidades neonatales.

En el estudio llevado a cabo por Redshaw (21) cerca de la mitad de las unidades no tenían trabajador social, psiquiatra o psicólogo y sólo un 15% tenían una enfermera especialista en cuidado de la familia, con un rol similar a la enfermera de enlace en España. Por otro lado sólo un 22,5% de las unidades tenían un grupo de apoyo llevado a cabo por personal neonatal.

En la unidad de neonatos del CHN durante la realización de mis prácticas en el año 2016 no había un profesional especializado, psiquiatra o psicólogo, en dar un apoyo psicológico a los padres, esto parece ser que va a cambiar ya que se pretende contar con un psicólogo clínico para niños y padres a partir del 2017(40).

- **Favorecer la creación de grupos de padres.** El contacto con otras familias que tienen o han tenido un bebé en la UCIN puede ser una valiosa fuente de consejo y apoyo para las familias. Además se ha encontrado que las madres que reciben apoyo de otros padres experimentan un gran respaldo social, menos ansiedad y depresión. Si la unidad está diseñada con habitaciones familiares es importante disponer de una sala común donde puedan conversar entre ellos. A pesar de sus beneficios, en el estudio llevado a cabo por Redshaw se observó que sólo la mitad de las unidades que participaban tenían un grupo de padres(21,41).
- **Apoyar y fomentar una comunicación efectiva con el personal sanitario durante la hospitalización.** La comunicación con los padres debe darse de forma regular, entendible, personalizada para cada familia y consistente. Para llevar a cabo esto es necesario que el personal médico y enfermero esté entrenado en explicar conceptos médicos a la familia y saber cuándo dar y repetir la información ya que se ha visto que la información recibida los primeros días es más difícil de comprender por los padres. Los primeros días después de la admisión en la UCIN

los padres suelen estar asustados por la situación de sus hijos, se centran más en las máquinas que en el neonato y la capacidad de retener y comprender la información dada se ve influenciada. Al preguntar a los padres por el valor de la información escrita recibida al inicio, la mayoría de los padres comentaban que "dejaron el folleto a un lado" o "miraba a través de él". Después de unos días se empiezan a centrar más en sus hijos y menos en el equipo médico. A pesar de lo comentado hay que seguir informando a las familias sobre el estado de su hijo o hija en cuanto ingrese en la unidad y proporcionar información escrita, pero haciendo refuerzo en los temas más importantes como por ejemplo los beneficios de la presencia de los padres en la unidad (31,41–43).

En otros artículos se recalca la importancia de desarrollar relaciones de confianza entre el personal sanitario y la familia y proporcionar a los padres un acceso continuo a una información clara, adecuada y abierta a negociaciones(44).

- **Integrar a los padres y madres en la planificación y toma de decisiones relacionadas con el cuidado de sus hijos.** En la guía del Ministerio de Sanidad sobre los Cuidados Centrados en el Desarrollo se establece que "siempre que sea posible, se debe tener en cuenta los deseos y expectativas de los padres [...] y deben formar parte del equipo de cuidadores". En otros artículos también se menciona el rol de los padres como cuidadores competentes más que como meros visitantes, además de la importancia de que participen en las rondas médicas y cambios de turno en vez de indicarles que salgan de la unidad en esos momentos(18,42,45).

La participación de los padres en los cuidados del recién nacido prematuro y la presencia en los procedimientos aporta beneficios en la estabilidad clínica, crecimiento y desarrollo del neonato además de fortalecer el vínculo padres-hijo, disminuir el dolor del bebé y la ansiedad de los padres(19,41).

A pesar de los beneficios mencionados y de que en el 2012 el 92% del personal sanitario estaba de acuerdo con la declaración "los padres son los cuidadores principales y enfermería el apoyo principal" esto no se evidencia, según los padres, en la práctica(33,46).

El porcentaje de padres que participa en los cuidados básicos como la higiene y la alimentación es alto, un 92% según el estudio realizado por Montes Bueno (34). Pero la presencia de los padres durante los procedimientos es bastante menor. Sólo un 18% de las unidades que participaban en dicho estudio permitían que los padres estuvieran presentes en todo si lo solicitaban y el porcentaje aumentaba a un 26% si se trataba de procedimientos menores. En España(7), en un 40% de las unidades la presencia de los padres durante la toma de una muestra de sangre depende de ellos o del personal sanitario y sólo un 30% de las unidades permite su presencia en estos casos. La mitad de las unidades encuestadas no permitían que los padres estuvieran junto a sus hijos durante una intubación y en un 65% tampoco se les permitía estar durante una punción lumbar. Sin embargo, durante la realización de técnicas no invasivas como una ecografía el 30% de las unidades animaban a los padres a estar presentes. En cuanto a la participación de los padres en el alivio del dolor, en este otro estudio realizado por Palomaa(47), un 91% de

los padres referían participar en los cuidados para el alivio de este todos o casi todos los días, un resultado que contrasta con los mencionados anteriormente.

Las recomendaciones mencionadas se basan en los siguientes beneficios(44,48):

- A corto plazo: se consigue disminuir el tiempo de hospitalización de los neonatos, su rehospitalización, se promueve el apego, mejora del sueño, tranquilidad y alivio del dolor.
- A largo plazo: mejora de la conducta neonatal y desarrollo neuronal.
- Además mejora la autoestima e independencia de los padres, sienten que tienen más control sobre la situación, menor ansiedad y se sienten más satisfechos con los cuidados médicos.

En la siguiente tabla se realiza un resumen comparando lo encontrado en la literatura sobre los CCF y lo observado durante mis prácticas en el Complejo Hospitalario de Navarra.

| | En el Complejo Hospitalario | Evidencia científica |
|--|---|---|
| Facilitar y fomentar que los padres y las madres puedan permanecer las 24 horas del día junto a sus hijos | Acceso 24 horas para padres con aviso previo por telefonillo Visita de otros familiares de 17:30 a 17:45 siempre acompañados de uno de los padres | Permanencia de los padres con su hijo→derecho establecido en la Carta Europea de niños hospitalizados Acceso 24 horas en el 82% de unidades de España, sin aviso previo un 36% y otro 36% con acceso a otros familiares(7,34,35) |
| Proteger y respetar la dignidad e intimidad de las familias | Unidad con diseño abierto por lo que a priori hay una menor intimidad Se informa a los padres a pie de la cuna o en el despacho dependiendo del tipo de información Utilización de biombo entre incubadoras y cunas cuando se realiza alguna técnica específica o si los padres lo prefieren para el MC | Las unidades con habitaciones familiares protegen mejor la intimidad de las familias Información a los padres en el despacho de los médicos Utilización de biombo para mayor privacidad(31,36) |
| Ofrecer actividades de formación y apoyo específico a la familia, fomentando su participación en los | Se da información por escrito al ingreso en la unidad e información de los cuidados al alta. Se realizan talleres de | La realización de programas de empoderamiento en los CCD a padres con hijos prematuros favorece la participación de estos en |

| | | |
|--|---|--|
| <p>cuidados dentro de la unidad</p> | <p>preparación al alta</p> <p>Se les forma a los padres en cuidados específicos en el caso de que sus hijos vayan a necesitar cuidados especiales como alimentación por SNG o administración de enemas, sin embargo no se dispone de folletos sobre cuidados concretos.</p> | <p>los cuidados (37)</p> <p>En Reino Unido el 92% de las unidades daban información por escrito sobre condiciones específicas o aspectos clínicos del cuidado (21)</p> |
| <p>Ofrecer y proporcionar apoyo psicológico, psiquiátrico y/o social a las familias ante el nacimiento de un neonato pretérmino o enfermo</p> | <p>Las enfermeras y auxiliares proporcionan apoyo emocional a los padres</p> <p>Falta de la figura del psicólogo clínico en la unidad</p> | <p>Las madres dan puntuaciones bajas en el apoyo emocional(38).</p> <p>El apoyo psicológico y el apoyo social no se lleva a cabo adecuadamente debido a la falta de profesionales en las unidades neonatales(13,36,39)</p> |
| <p>Favorecer la creación de grupos de padres</p> | <p>No existe un grupo de padres en la unidad sin embargo el diseño abierto permite el contacto constante con otros padres y favorece la comunicación y apoyo entre ellos</p> | <p>Las madres que reciben el apoyo de otros padres tienen menos ansiedad y depresión</p> <p>Existen pocas unidades con grupos de padres(21,41)</p> |
| <p>Apoyar y fomentar una comunicación efectiva con el personal sanitario durante la hospitalización</p> | <p>Los profesionales explican cualquier procedimientos que se vaya a realizar</p> <p>Los médicos informan de la evolución del bebé diariamente</p> <p>Los documentos que se entregan por escrito son breves, es necesario elaborar una guía para padres.</p> | <p>La comunicación debe ser de forma regular, entendible, personalizada a cada familia y consistente</p> <p>Dar información por escrito al ingreso y refuerzos constantes(31,41-43)</p> |
| <p>Integrar a los padres y madres en la planificación y toma de decisiones relacionadas con el cuidado de sus hijos</p> | <p>Se pide a los padres que salgan en el cambio de turno</p> <p>No se permite la presencia</p> | <p>Siempre que sea posible, se debe tener en cuenta los deseos y expectativas de los padres [...] y deben formar parte del equipo de</p> |

| | | |
|--|--|---|
| | de los padres en procedimientos invasivos como la canalización de vías, punciones lumbares, etc. | cuidadores(18,42,45) Beneficios de la participación de los padres en los cuidados del recién nacido prematuro y de la presencia en los procedimientos(19,41): <ul style="list-style-type: none"> • Estabilidad clínica, crecimiento y desarrollo del neonato • Fortalece el vínculo padres-hijo • Disminuir el dolor del bebé y la ansiedad de los padres |
|--|--|---|

Tabla 1 Resumen de los CCF en el CHN y en la literatura. Elaboración propia.

5. PROPUESTAS DE MEJORA

El análisis estratégico de la Unidad de Neonatología del CHN, ha permitido conocer la situación de la unidad en relación a los CCD. El gran desarrollo tecnológico, los profesionales altamente cualificados y la disposición del personal sanitario para realizar cambios actúan como **fortalezas**. Por otro lado el diseño de unidad neonatal que dificulta el espacio para facilitar el confort de los padres, la limitada formación de profesionales en el apoyo emocional y cuidados centrados en la familia y la variabilidad de los cuidados son **debilidades** en la implementación de los Cuidados Centrados en el Desarrollo en esta unidad. En el análisis externo se distinguen como **oportunidades** la implicación de la Carta Europea de los derechos de los niños hospitalizados y el apoyo de la Dirección del Centro. Sin embargo la falta de instrumentos para mejorar la disminución del ruido, como la utilización de sonómetros y la falta de personal sanitario altamente especializado requerido en determinadas circunstancias, especialmente de enfermería y auxiliar de enfermería son **amenazas** que dificultan la correcta implementación de los CCD.

Cuadro resumen:

| | |
|---|---|
| DEBILIDADES | FORTALEZAS |
| <ul style="list-style-type: none"> • Diseño de la unidad neonatal que dificulta el espacio para facilitar confort a los padres • Limitada formación de profesionales en apoyo emocional y CCD • Variabilidad de los cuidados | <ul style="list-style-type: none"> • Gran desarrollo tecnológico • Profesionales altamente cualificados • Disposición del personal sanitario para realizar cambios |
| AMENAZAS | OPORTUNIDADES |
| <ul style="list-style-type: none"> • Falta de personal cualificado | <ul style="list-style-type: none"> • Implicación de la Carta Europea |

| | |
|---|--|
| <p>requerido en determinadas circunstancias (enfermeras y auxiliares de enfermería).</p> <ul style="list-style-type: none"> Falta de instrumentos específicos de medida del impacto ambiental (sonómetros), aunque en la actualidad (mayo del 2017) ya poseen uno. | <p>de los derechos de los niños hospitalizados</p> <ul style="list-style-type: none"> Apoyo de la Dirección del Centro en los CCD |
|---|--|

Tabla 2 Análisis DAFO. Fuente: Elaboración propia

Tras analizar la bibliografía obtenida sobre los Cuidados Centrados en el Desarrollo he podido detectar tres aspectos principales susceptibles de mejora en la unidad de neonatos del CHN:

- ✓ Estructura de las unidades
- ✓ Capacitación y empoderar a los padres en el cuidado de sus hijos
- ✓ Capacitar a los profesionales sanitarios en los Cuidados centrados en la familia y el apoyo emocional

Estructura de las unidades

En un estudio llevado a cabo por Palomaa(47) se observó que uno de los factores que más dificultaban la participación parental, la cual forma parte de los Cuidados Centrados en la Familia, es el ambiente restrictivo de la unidad (un 25%). En las unidades abiertas, a pesar de que se permite la estancia de los padres las 24 horas días, sigue existiendo un ambiente restrictivo al no existir un espacio cómodo y específico para las familia.

Por otro lado, llama la atención que las Unidades de neonatología son el único servicio donde no se dispone de habitaciones familiares o individuales para los pacientes (es un diseño que ya se está dando en las UCIs de adultos) a pesar de los beneficios conocidos para el neonato y su familia(14,25):

- Se reduce el riesgo de contaminación (la primera habitación familiar fue diseñada con el fin de aislar a pacientes con alguna enfermedad contagiosa).
- Permite aislar al niño de la actividad médica o social que se da en la cuna o incubadora del "vecino".
- El espacio para que duerman los padres está más disponible y en consecuencia los neonatos pasan más tiempo piel con piel.
- Disminuye la displasia broncopulmonar.
- Reducción de los días total de ingreso.
- Mayor aumento de peso de los neonatos para el alta.
- Requieren menos medicación y tienen menos sepsis.
- Aumento de la privacidad, espacio y el sentido de control por parte de las familias.
- Las madres sienten una mayor satisfacción con los cuidados realizados y que se realizan más y mejor los cuidados centrados en la familia.

- Los enfermeros de la UCIN identifican menos estrés general, una mejor práctica profesional sobre el ambiente, menos exhaustividad emocional y que realizaban más cuidados centrados en la familia.

La unidad de neonatología del CHN tiene un diseño abierto, no tiene una sala de estar para padres dentro de la unidad ni un sitio cómodo para que duerman los padres (aparte de los sillones reclinables) y tampoco dispone de aseos públicos, los padres tienen que salir fuera y volver a llamar al telefonillo si quieren ir al servicio. El diseño abierto de la unidad hace que se dificulte en algunos casos el aislamiento de los neonatos.

El documento del Ministerio de Sanidad, "Unidades de neonatología. Estándares y recomendaciones de calidad" recomienda que una unidad de neonatología debe tener la siguiente estructura. Los elementos señalados con una **✗** son los que no tiene la unidad del CHN y los marcados con un **✓** los que sí posee:

1. Zona de acceso al público:

- Vestíbulo/Recepción ✓
- Vestuario para padres ✗
- Aseos públicos ✗
- Local para el cambio de pañales de hermanos ✗
- Despacho de información y entrevistas/Consulta ✓
- Sala de lactancia ✓

2. Zona de clínica de atención al neonatos

- Control de enfermería ✓
- Boxes individuales de cuidados intensivos ✓ → Pero se utilizan como almacén
- Sala múltiple de cuidados intermedios ✓
- Sala múltiple para cuidados básicos ✓
- Sala de tratamientos (sala con aislamiento acústico y dispositivos para su oscurecimiento, para audiología, examen visual del neonato, transiluminación craneal, aquellos tratamientos que no pueden realizarse en el puesto del neonato) ✗
- Sala de reanimación ✓
- Sala de extracción de leche materna ✓
- Preparación de biberones y cocina dietética ✓

3. Zona de estar y de descanso para los padres

- Sala de estar y refrigerio ✗
- Dormitorio de padres ✗
- Sala de duelo ✗

Lo ideal es disponer de unidades con este diseño, sin embargo si el hospital ya dispone de una unidad de neonatos estructurada con otro diseño es complicado llevar a cabo una reforma de tales dimensiones y más aún en el contexto de crisis económica que se encuentra nuestro país.

Capacitación y empoderamiento de los padres en el cuidado de sus hijos

La American College of Critical Care Medicine recomienda que los padres estén presentes durante las visitas médicas y otras discusiones sobre sus hijos prematuros. Los beneficios de la presencia de los padres durante las visitas médicas son los siguientes(19):

- Mayor oportunidad para dar y recibir información
- Apoya el rol parental
- Obtienen mayor capacidad para abogar por su hijo
- Aumenta la confianza y respeto hacia los profesionales de salud

Sin embargo este acceso sin restricciones no se traduce necesariamente en el desarrollo de un lazo maternal con el neonato o en el establecimiento de una participación activa de los padres(49).

En el estudio realizado por Palomaa (47) sobre la participación parental en el alivio del dolor lo padres sintieron que poder acceder a la información sobre el procedimiento, el tiempo de duración de este, las tareas de los padres y el significado de la presencia de los padres promovía la participación parental. Se encontró que el factor que mejor promovía la participación de los padres era el asesoramiento parental por parte de los profesionales y en segundo lugar la comprensión de los padres de su propio rol y la actitud de apoyo del personal. Por otro lado también se mencionaban que los factores que más dificultaban la participación eran el ambiente restrictivo y la falta de conocimiento de los padres sobre el alivio del dolor del bebé. Uno de los padres participantes comentaba que "los enfermeros no les habían contado acerca del alivio del dolor o no les instaban a participar en este" o "no sabían cómo y cuándo podían participar".

Además en otro estudio realizado en Reino Unido(21) sólo el 36,7% de las unidades participantes daban información a los padres sobre las reacciones que los progenitores podían tener tras el nacimiento prematuro de un hijo y por otro lado sólo un 47,3% daban información sobre el desarrollo de los bebés prematuros.

Como ya se ha mencionado anteriormente, la información y educación a los padres sobre el ambiente de la UCIN, los procedimientos relevantes, el alivio del dolor, los cuidados neonatales y el desarrollo de los recién nacidos pretérminos favorece la participación parental en los cuidados y discusiones médico-familiares. Esto es muy importante ya que se ha observado que el aumento de la participación de los padres fortalece la autoestima de estos y su rol parental además de que se consigue crear un vínculo de confianza con el equipo sanitario(31,41,43).

Estos resultados quedaron plasmados en el estudio realizado por Balbino y colaboradores (50) donde llevaron a cabo un programa para implementar el modelo de Cuidados Centrados en el Paciente y la Familia en una unidad neonatal. En este programa se abrió la unidad las 24 horas del día a los padres, se incluyó a otros miembros de la familia, los padres participaban en la atención y en la toma de decisiones relativas a la atención del recién nacido.

Por otro lado O'Brien (51) desarrolló un programa de Cuidados Integrados en la Familia en el que se trabajaba por un lado con los profesionales sanitario y padres veteranos y por otro lado con los padres con hijos recién ingresados en la unidad. El programa educativo para los padres consistía en sesiones educativas de 3 a 5 veces por semana acerca de los

cuidados médicos de los bebés pretérminos, CDC, hacer frente a la UCIN, preparación para el alta y cómo interactuar con sus hijos más efectivamente.

En la tabla siguiente se muestra qué es lo que se realiza en el CHN y lo que se propone para mejorar la capacitación de los padres.

| Lo que se realiza en el CHN: | Se propone: |
|--|--|
| Talleres formativos bimensuales dirigidos a padres con hijos ingresados y a los que se han ido de alta sobre lactancia materna, alimentación, seguridad en casa y en el coche y maniobras de reanimación pulmonar(52). | Visita prenatal a la UCIN(53): <ol style="list-style-type: none"> 1. Visita del personal de la unidad de neonatología a los futuros padres de hijos prematuros que tendrán la necesidad de ingresar en la unidad 2. Visita de los padres a la unidad |
| | Programa de capacitación a padres en: <ul style="list-style-type: none"> • Alivio del dolor • Lactancia materna • Método canguro • Desarrollo del bebé prematuro • Preparación al alta • Reanimación cardiopulmonar básica Capacitación específica en caso de prematuros con necesidades especiales (ej. enfermedad de Hirschsprung) y disposición de folletos informativos para cada situación. |

Tabla 3Capacitación a los padres. Propuestas en el CHN. Elaboración propia

Programas de formación continua para los profesionales sanitarios en los CCD

Los profesionales encargados de proveer de cuidados neonatales deben estar preparados para atender no sólo la necesidades físicas del bebé si no también a su familia y las necesidades de la esfera psicosocial(30,46).

La falta de conocimientos sobre los Cuidados Centrados en el Desarrollo y concretamente los Cuidados Centrados en la Familia es uno de los factores que dificultan la implicación y participación de los padres en los cuidados. En varios estudios se ha encontrado una falta de preparación del profesional enfermero en el trato con la familia, en especial con los padres y el mismo personal de enfermería destaca la necesidad de entrenar y desarrollar las habilidades apropiadas para implementar efectivamente estos cuidados(42,54,55).

Los programas educativos en los que participan el personal sanitario y los padres tienen muy buenos resultados. Esto se pudo comprobar tras implementar el programa de Cuidados Integrados en la Familia (FiCare) en las UCIN de Canadá, Australia y Nueva Zelanda (51). Las consecuencias de este programa fueron una mejora de los resultados

neonatales, la disminución del estrés y ansiedad de los padres y reducción de recursos usados incluyendo la terapia de oxígeno y el tiempo de estancia en el hospital. El personal enfermero fue entrenado por un equipo multidisciplinar compuesto por neonatólogos, enfermera experta en CCF, psicólogo, trabajador social y padre veterano en la UCIN.

El Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid ha elaborado a través de la UNED un curso de Cuidados Centrados en el Desarrollo en neonatología dirigido a los profesionales y que aborda la prematuridad, el proceso de vinculación y apego, lo que supone para los padres tener un hijo prematuro, las actividades sobre el macro y el microambiente, la lactancia materna y el método canguro y por último el método NIDCAP. La unidad de neonatología del CHN tendría que formar a un pequeño grupo en este programa o similar para que luego estos profesionales se conviertan en formadores y puedan llevar a cabo estas sesiones en el propio hospital(56).

Además es muy importante desarrollar protocolos de cuidados para disminuir la variabilidad de estos debido a que es otro factor que dificulta la implementación correcta de los Cuidados Centrados en el Desarrollo. Establecer unos protocolos para cada cuidado específico ayudaría a los padres además de que se proporcionarían unos cuidados excelentes basados en la evidencia científica(55).

6. DESARROLLO DE LA PROPUESTA

6.1 Identificación del problema

Como ya se ha mencionado en el apartado 4, se calcula que nacen en el mundo alrededor de 15 millones de niños prematuros al año. En la Comunidad Foral de Navarra, se estima alrededor de 4000 nacimientos al año en el CHN, de estos ingresan en la unidad de Neonatología aproximadamente 400 (procedentes de la unidad de partos del CHN y de otros hospitales de Navarra)(57).

En aquellas unidades en que estos RN son separados de sus padres se ha observado un aumento de la ansiedad y el estrés parental. Por otro lado, se ha observado que los programas dirigidos a capacitar a los padres en el cuidado de sus hijos disminuye el estrés y aumentan la participación de los padres(3,31).

En el Plan de Salud de Navarra 2014-2020 en la estrategia "Prevención y promoción infantil y adolescentes" se contemplan dos programas que se relacionan directamente con los cuidados neonatales. En primer lugar, a través del Programa de Prevención de riesgos en embarazo y parto se pretende promocionar la lactancia materna y por otro lado, a través del Programa comunitario de Promoción de la salud en infancia y adolescencia se pretende fomentar el desarrollo de escuelas de padres y madres, la educación parental y los autocuidados(58).

En contexto concreto de este trabajo, en el Complejo Hospitalario de Navarra se trabajan los CCD desde 2012 y desde el 2014 se realizan talleres con contenidos concretos sobre prevención de enfermedades en el hogar, atragantamiento, reanimación infantil, masaje infantil, alimentación, así como sesiones dirigidas específicamente a los padres con hijos ingresados. Sin embargo no existe un programa específico dirigido a los padres y futuros padres de hijos prematuros que incluya un abordaje preingreso, durante el ingreso y dirigido hacia el alta(59).

6.2 Grupo diana

Padres y madres con posibilidad de parto prematuro y padres y madres que tengan a su hijo ingresado en la unidad de neonatología del Complejo Hospitalario de Navarra debido a su prematuridad, así como los que han sido dados de alta en la unidad.

6.3 Aspectos legales de la intervención

Para llevar a cabo este programa se informará y se pedirá permiso a la Jefatura de la Unidad de Neonatología y a la Jefatura de los Centros de Atención Salud sexual y Reproductiva de la comarca de Pamplona.

6.4 Objetivos

Objetivo general: Elaborar un programa para empoderar a los padres y futuros padres de recién nacidos prematuros en los Cuidados Centrados en el Desarrollo.

Objetivos secundarios:

- Disminuir el estrés de los padres con hijos ingresados en la unidad de neonatología
- Aumentar la participación de las madres y padres en los cuidados de sus hijos durante el ingreso en la unidad
- Mejorar los Cuidados Centrados en la Familia mediante la realización de planes de cuidados individualizados
- Facilitar los cuidados del recién nacido tras el alta de la unidad

6.5 Metodología e intervenciones

6.5.1 Intervención 1: Visita prenatal a la UCIN

Esta intervención se basa en el proyecto llevado a cabo por el enfermero Carlos Berdeal en la Unidad de neonatos del Hospital Son Espases para reducir el estrés parental(53).

Preparación necesaria antes de la visita prenatal

- **Notificación y solicitud de permiso para la puesta en práctica del programa:** Para poder iniciar nuestro programa primero es necesario notificar y solicitar permiso a las autoridades correspondientes, en este caso se informará a la Jefatura de la Unidad de Neonatología del Complejo Hospitalario de Navarra y a la Jefatura de los Centros de Atención a la Salud Sexual y Reproductiva (CASSYR) del área de Pamplona. Se presentará la solicitud en un documento escrito en el que se describirá el programa, sus objetivos, las fechas planteadas así como los recursos humanos y materiales necesarios.
- **Selección del personal sanitario que participará en el programa:**
 - Se seleccionará a médicos y enfermeras expertos en cuidados intensivos neonatales de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) del CHN que deseen ser voluntarios para visitar a las madres que se encuentren ingresadas y llevar a cabo las visitas una vez que la unidad se organice con los CASSYR. La selección se llevará a cabo tras una sesión

informativa del programa en la cual se explicará los objetivos de este y las funciones que llevarán a cabo los profesionales voluntarios.

- Se contactará mediante correo electrónico con enfermeras, matronas y ginecólogos de los CASSYR para informarles sobre el programa y pedirles su colaboración captando a los futuros padres de hijos prematuros en dichos centros.
- **Información a los padres con hijos ingresados en la UCIN:** Se informará a los padres con hijos prematuros ingresados en la unidad sobre el programa que se va a llevar a cabo y se les pedirá el permiso para colaborar en la visita prenatal como "padres veteranos" interactuando con los futuros padres.
- **Preparación de material:**
 - Se preparará el folleto informativo de la unidad con las normas de esta y horarios de visita de otros familiares que será entregado a los padres durante la visita prenatal.

Visita prenatal

El programa cuenta con dos fases:

1. Visita del personal sanitario de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) a los futuros padres de bebés prematuros que tendrán la necesidad de ingresar en la UCIN. En esta visita el personal se presentará, les informará de lo que se hace en la UCI neonatal y de la importancia del papel de los padres en el cuidado de su hijo.
 - En los Centros de Atención a la Salud Sexual y Reproductiva la enfermera, matrona y ginecóloga se encargarán de informar a los padres con riesgo de un parto prematuro sobre la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Además se encargará de coordinar con el equipo de neonatología del Complejo Hospitalario la visita de los padres de ese CASSRR a la unidad de neonatos.
 - Si la mujer se encuentra ingresada, un médico y una enfermera de la unidad de neonatología acudirán a visitarle a la planta.

Lo más importante de esta fase es la captación temprana de los padres en los CASSYR a través de los trabajadores del centro y la coordinación de estos con la Unidad de neonatología.

2. Visita prenatal a la UCI de neonatos en la que los futuros padres podrán interactuar con los padres que en esos momentos tienen a su hijo ingresado en la UCI.

¿Dónde lo llevaríamos a cabo?

Las visitas prenatales tendrán lugar en la Unidad de Neonatología del antiguo Hospital Virgen del Camino y los Centros de Atención a la Salud Sexual y Reproductiva con los que se contará serán los siguientes:

- CASSYR de Burlada

- CASSYR de Buztintxuri
- CASSYR de Chantrea
- CASSYR de Ensanche-Casco Viejo
- CASSYR de Ermitagaña
- CASSYR de Iturrama
- CASSYR de la Milagrosa-Azpilagaña
- CASSYR de Sarriguren
- CASSYR de Barañain

6.5.2 Intervención 2: Plan de cuidados estandarizado sobre el estrés de los padres con hijos prematuros ingresados en la UCIN

Esta intervención consiste en la realización de un Plan de Cuidados Estandarizado para padres con hijos prematuros ingresados en la UCIN para que posteriormente cada enfermera pueda individualizarlo a cada paciente y familia.

En primer lugar se realizará una valoración de una familia "tipo" en la UCIN. Para ello se utilizará un modelo teórico que organiza la información recogida y hace ver a la familia como una unidad, algo imprescindible especialmente en pediatría.

Valoración mediante las 14 Necesidades de V. Henderson

En esta valoración tendremos en cuenta las necesidades de los padres que se verán afectadas debido al ingreso de su hijo.

- **Necesidad de dormir y descansar:** esta necesidad estará alterada.
 - Manifestaciones de dependencia: El ambiente de la UCIN abiertas no es el más adecuado para descansar debido a las alarmas, monitores y la dinámica de la unidad. Además el sueño en casa también puede verse alterado debido a la ansiedad que supone la separación con su hijo
 - Manifestaciones de independencia: Los padres tienen acceso a la unidad las 24 horas del día y pueden quedarse a dormir con su hijo
- **Necesidad de evitar los peligros:** esta necesidad también estará alterada.
 - Manifestaciones de dependencia: el mismo ingreso del recién nacido supone una situación estresante y angustiada para los padres debido a los aparatajes de la unidad, las técnicas y procedimientos invasivos que realizan a su hijo y la preocupación por la vida de este.
- **Necesidad de comunicar:**
 - Manifestaciones de dependencia: los padres pueden tener dificultades para expresar cómo se sienten y al inicio puede que no puedan interactuar con su hijo por miedo a causarle daño.
- **Necesidad de aprender:**

- Manifestaciones independencia: En general los padres se muestran receptivos para aprender sobre los cuidados de su hijo y desean participar todo lo posible durante el ingreso.

Diagnósticos de enfermería y planificación

Este plan de cuidados no está basado en un caso real, si no que se basa en la bibliografía recogida hasta ahora y en la propia experiencia durante las prácticas, identificando los diagnósticos de enfermería de los resultados hallados y realizando un plan de cuidados estandarizado. Se han propuesto las siguientes etiquetas diagnósticas a partir de las necesidades identificadas anteriormente, sin embargo es importante no olvidar que cada plan deberá ser adaptado de forma individualizada a cada familia.

a) Desempeño ineficaz del rol (00055): los factores relacionados que podemos encontrar son un sistema de apoyo insuficiente, preparación insuficiente para el desempeño del rol y factores estresantes (ingreso). Mientras que las características definitorias que encontraremos serán:

- Alteración de la percepción del rol
- Confianza insuficiente
- Habilidades insuficientes

| |
|--|
| NOC: Desempeño del rol de padres (2211) |
| Indicadores |
| <ul style="list-style-type: none"> ➤ Interaccionan de forma positiva con su hijo/a ➤ Manifiesta una relación cariñosa con el bebé ➤ Expresa satisfacción con el rol de padre/madre |
| NIC: Fomentar el rol parental (8300) |
| Actividades: |
| <ul style="list-style-type: none"> ➤ Ayudar a los progenitores a tener esperanzas realistas adecuadas al nivel del desarrollo y de las capacidades de su hijo/a ➤ Ayudar a los progenitores en el cambio de papeles y en las expectativas del rol parental ➤ Proporcionar folletos e información por escrito a los padres sobre qué supone tener un hijo prematuro.* ➤ Escuchar los problemas y las preocupaciones de los progenitores sin juzgarlos |

Tabla 4 Desempeño del rol de padres(2211). Fuente: elaboración propia mediante la página web de NNNConsult

*El Hospital Universitario 12 de Octubre ha elaborado un folleto para padres con hijos prematuros en la que se explica qué conlleva el nacimiento prematuro tanto para su hijo como para los propios padres. Sería adecuado entregar a los padres esta guía durante la visita prenatal a la unidad de cuidados intensivos neonatales(60).

b) Disposición para mejorar los conocimientos (00161): los padres expresan el deseo de adquirir conocimientos para cuidar de su hijo/a.

| |
|--|
| NOC: Conocimiento: cuidados del recién nacido pretérmino (1840) |
| Indicadores |
| <ul style="list-style-type: none"> ➤ Importancia del control ambiental ➤ Beneficios del método canguro |

| |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ➤ Rutina de cuidados intensivos neonatales ➤ Planificación del alta ➤ Estrategias de control del dolor |
| <p>NIC: Educación parental: lactante (5568)</p> <p><u>Actividades:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Determinar los conocimientos y la buena disposición y la habilidad de los progenitores para aprender los cuidados del lactante • Enseñar a los progenitores cómo tratar y evitar la dermatitis del pañal • Alentar a los progenitores a coger, abrazar, dar masajes y tocar al bebé • Ayudar a los progenitores a interpretar las indicaciones no verbales, los llantos y las vocalizaciones del bebé • Demostrar técnicas específicas que vayan a necesitar al alta (por ejemplo sondaje rectal), si precisa |

Tabla 5 Disposición para mejorar los conocimientos (00161). Fuente: elaboración propia a través de NNNConsult.

c) **Ansiedad (00146):** los factores relacionados que podemos encontrar son factores estresantes (ingreso del hijo) y cambios en el rol. Mientras que algunas de las características definitorias que podremos ver son:

- Angustia
- Temor
- Preocupación
- Insomnio

| |
|--|
| <p>NOC: Nivel de ansiedad (1211)</p> |
| <p>Indicadores</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Ansiedad verbalizada ➤ Fatiga ➤ Inquietud |
| <p>NICs:</p> |
| <p>Disminución de la ansiedad (5820)</p> <p><u>Actividades:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Explicar todos los procedimientos que vayan a realizar a su hijo • Permanecer con los padres para promover la seguridad y reducir el miedo • Animar a los padres a que permanezcan con su hijo durante los procedimientos, si lo desean • Animar la manifestación de percepciones, sentimientos y miedos |
| <p>Apoyo emocional (5270)</p> <p><u>Actividades:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Favorecer la conversación o el llanto como medio de disminuir la respuesta emocional • Proporcionar ayuda en la toma de decisiones • Comentar qué supone para ellos el nacimiento de un hijo prematuro • Remitir al psicólogo clínico de la unidad de neonatos |
| <p>Escucha activa (4920)</p> <p><u>Actividades:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Centrarse completamente en la interacción eliminando distracciones • Utilizar el lenguaje no verbal para facilitar la comunicación |

| |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Mostrar interés por el recién nacido y por la familia • Estar atento a las palabras que se evitan |
| Grupo de apoyo (5430) <u>Actividades:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Determinar el nivel y conveniencia del sistema actual de apoyo de los padres/madres |
| NOC: Nivel de estrés (1212) Indicadores <ul style="list-style-type: none"> ➤ Trastorno del sueño ➤ Incapacidad para concentrarse ➤ Depresión |
| NICs: Mejorar el sueño(1850) <u>Actividades:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Explicar la importancia de un sueño adecuado durante situaciones de estrés psicosocial (ingreso del hijo) • Enseñar formas no farmacológicas para inducir el sueño • Ajustar el ambiente (luz y ruido) para favorecer el sueño del neonato y del progenitor que esté con él |
| Fomentar la implicación familiar (7110) <u>Actividades:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Animar a los progenitores a ser asertivos en sus relaciones con el personal sanitario • Animar a los padres a que se centren en cualquier aspecto positivo de la situación de su hijo/a • Anticipar e identificar las necesidades de la familia |

Tabla 6 Ansiedad (00146). Fuente: elaboración propia a través de NNNconsult

d) **Riesgo de deterioro de la vinculación (00058):** en este caso podemos encontrar varios factores de riesgo como falta de intimidad, enfermedad del neonato que impide un inicio eficaz del contacto parental, la prematuridad y la separación de los padres y el niño (a pesar de que el acceso a las UCIN es de 24h, los padres no suelen dormir en la unidad, en especial si esta tiene un diseño abierto).

| |
|--|
| NOC: Lazos afectivos padres-hijos (1500) Indicadores: <ul style="list-style-type: none"> ➤ Tocan y acarician a su hijo/a ➤ Sonríen a su hijo/a ➤ Consuelan/tranquilizan al recién nacido ➤ Verbalizan sentimientos positivos hacia su hijo/a |
| NICs: Cuidados de canguro del niño prematuro (6840) <u>Actividades:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Preparar un ambiente tranquilo, privado y cálido • Instruir a los progenitores acerca del traslado del bebé desde la incubadora, cama calentadora o cuna y el manejo del equipo y tubo. |

| |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Animar a los progenitores a que se centre en su hijo/a en vez de en los ajustes y equipos de tecnología avanzada • Fomentar la lactancia materna durante el método canguro si es apropiado para el neonato • Animar a los progenitores a que realicen el método canguro al menos 60 minutos si es posible para evitar cambios frecuentes y potencialmente estresantes • Explicar las ventajas e implicaciones de proporcionar un contacto piel con piel al bebé • Monitorizar la reacción emocional y las preocupaciones de los progenitores en relación con los cuidados canguro |
| <p>Fomentar el apego (6710)</p> <p><u>Actividades:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Animar a la lactancia materna, si es adecuado y proporcionar educación y ayudas adecuadas • Alentar la participación de los progenitores y demás familiares (hermanos, abuelos...) en los cuidados del neonato • Facilitar el acceso completo de los progenitores a su hijo/a (acceso libre 24 horas al día) • Actualizar con frecuencia la información ofrecida a los progenitores sobre el estado de su hijo/a |

Tabla 7 Riesgo de deterioro de la vinculación (00058). Fuente: elaboración propia a través de NNNconsult

6.6 Evaluación

La efectividad esta intervención quedó manifiesta en la UCIN del Hospital de Son Espases donde realizaron una encuesta sobre el estrés parental a los padres que tenían a sus hijos ingresados. Después de la implementación del proyecto volvieron a realizar la encuesta y el resultado fue una disminución del estrés y un menor sufrimiento de las madres(53).

Para evaluar la efectividad del programa en el contexto de la UCIN del Complejo Hospitalario, se pasará la escala "Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit"(PSS: NICU) adaptada al español a los padres que tengan hijos ingresados en la unidad antes de iniciar el programa (Anexo 1) Esta escala fue elaborada y validada en Carolina del Norte, Estado Unidos por la Dra. Margaret Miles en 1993 y aparece citada al completo en el anexo de la tesis de Cintia Díaz de la Universidad Abierta Interamericana(61,62).

A los 6 meses de haber iniciado el programa volveremos a pasar la escala y compararemos resultados.

6.7 Cronograma

- Notificación y solicitud de permiso para la puesta en práctica del programa → cuarta semana de julio
- Selección del personal sanitario que participará en el programa → primera y segunda semana de agosto

- Información y evaluación del estrés a través de la PSS: NICU a los padres con hijos ingresados en la UCIN → tercera semana de agosto
- Preparación de material → tercera y cuarta semana de agosto
- El inicio de las visitas prenatales → primera semana de septiembre de 2017 y se organizarán visitas cada 15 días.
- Evaluación del programa → primera semana de marzo de 2018

| Cronograma del programa | | | | | | | | | | | | | |
|---|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|------------|----------|----------|----------|--------------|
| 2017 Meses | | | | | | | | | | | | | |
| Actividades | Julio | | | | Agosto | | | | Septiembre | | | | 2018-> MARZO |
| | Semana 1 | Semana 2 | Semana 3 | Semana 4 | Semana 1 | Semana 2 | Semana 3 | Semana 4 | Semana 1 | Semana 2 | Semana 3 | Semana 4 | Semana 1 |
| Notificación y solicitud de permiso para la puesta en práctica del programa | | | | | | | | | | | | | |
| Selección del personal sanitario que participará en el programa | | | | | | | | | | | | | |
| Información y evaluación del estrés a través de la PSS: NICU a los padres con hijos ingresados en la UCIN | | | | | | | | | | | | | |
| Preparación de material | | | | | | | | | | | | | |
| Inicio de las visitas prenatales | | | | | | | | | | | | | |
| Evaluación del programa | | | | | | | | | | | | | |

Ilustración 3 Cronograma. Fuente: Elaboración propia

7. CONCLUSIÓN

- Actualmente los Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia (CCDYF) no se llevan a cabo en toda su extensión en el ámbito del Complejo Hospitalario de Navarra de acuerdo a las recomendaciones del Ministerio de Sanidad y la Asociación Española de Pediatría.
- Queda demostrado que los CCDYF conllevan beneficios clínicos para el neonato y favorecen el apego con sus padres.
- El entorno ideal para el neonato es aquél en el que esté junto con sus padres. Este aspecto no debería considerarse sólo debido a los beneficios que conlleva, si no que la no separación de la familia debe ser vista como un derecho primordial.
- Las intervenciones dirigidas a capacitar a los padres en los cuidados del neonato favorecen la implicación y participación en los cuidados y procedimientos.
- Las unidades diseñadas con habitaciones familiares favorecen la disminución de los ruidos, estímulos luminosos y ayudan al vínculo familiar, la lactancia materna y el método canguro.
- Los profesionales deben capacitarse en los Cuidados Centrados en el Desarrollo y especialmente en los cuidados dirigidos a las familias para llevar a cabo unos cuidados integrales y excelentes.
- La unidad de neonatología del Complejo Hospitalario de Navarra debe elaborar protocolos propios sobre el método canguro y la lactancia materna. Además de incorporar a la práctica planes de cuidados individualizados para cada familia.

- Con la puesta en práctica de las intervenciones propuestas se pretende capacitar a los padres en los cuidados y disminuir de esta forma el estrés que genera el ingreso de un hijo en la unidad.

BIBLIOGRAFÍA

1. Brooten DA Miller MA. Enfermería materno infantil. 2ª. McGraw-Hill, editor. Madrid; 1987.
2. Rellan Rodriguez S, García de Ribera C AGM. El recién nacido prematuro. Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neonatología. Asoc Española Pediatría [Internet]. 2008; Available from: http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/8_1.pdf
3. Nacimiento prematuros [Internet]. Organización Mundial de la salud. 2015 [cited 2016 Nov 30]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/es/>
4. Instituto Nacional de Estadística. Nacimientos año 2014. Nacimientos por tipo de parto, tiempo de gestación y grupo de edad de la madre [Internet]. INEbase. Available from: <http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t20/e301/nacim/a2014/l0/&file=01011.p>
[X](#)
5. Instituto Nacional de Estadística. Indicadores de mortalidad infantil. Resultados nacionales, tasa de mortalidad infantil neonatal según sexo [Internet]. INEbase. Available from: <http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1678>
6. Porta Ribera R, Capdevila Cogul E. Un nuevo enfoque en la atención al recién nacido enfermo. El rol de los padres. Cuad Med psicosomática y Psiquiatr enlace, ISSN 1695-4238, N° 109, 2014, págs 53-57. 2014;(109):53–7.
7. Perapoch J, Pallas CR, Linde MA, Moral MT, Benito F, Lopez-Maestro M, et al. Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. An Pediatr. 2014;64(2):132–9.
8. Baía I, Amorim M, Silva S, Kelly-Irving M, de Freitas C, Alves E. Parenting very preterm infants and stress in Neonatal Intensive Care Units. Early Hum Dev [Internet]. 2016;101:3–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2016.04.001>
9. Ministerio de Sanidad y Política Social. Cuidados desde el nacimiento: Recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas [Internet]. 2010. Available from: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/eguidad/cuidadosDesdeNacimiento.pdf>
10. Rosa C, Alonso P. Cuidados centrados en el desarrollo en las unidades neonatales. An Pediatr Contin [Internet]. 2014;12(2):62–7. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S1696-2818\(14\)70170-2](http://dx.doi.org/10.1016/S1696-2818(14)70170-2)
11. Shirowa Y, Kamiya Y, Uchibori S, Inukai K, Kito H, Shibata T, et al. Activity, cardiac and respiratory responses of blindfold preterm infants in a neonatal intensive care unit. Early Hum Dev. 1986;14(3–4):259–65.
12. Hellström-Westas L, Inghammar M, Isaksson K, Rosén I, Stjernqvist K. Short-term effects of incubator covers on quiet sleep in stable premature infants. Acta Paediatr. 2001;90(9):1004–8.

13. Valizadeh L, Asadollahi M, Mostafa Gharebaghi M, Gholami F. The congruence of nurses' performance with developmental care standards in neonatal intensive care units. *J caring Sci* [Internet]. 2013;2(1):61–71. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=prem&NEWS=N&N=25276711>
14. White RD. The Newborn Intensive Care Unit Environment of Care: How We Got Here, Where We're Headed, and Why. *Semin Perinatol* [Internet]. 2011;35(1):2–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1053/j.semperi.2010.10.002>
15. Tamez R, Silva M. Enfermería en la unidad de cuidados intensivos neonatal. Asistencia del recién nacido de alto riesgo. 2ª. Madrid: Editorial Medica Panamericana; 2003.
16. Mosqueda R, Castilla Y, Perapoch J, Lora D, López-Maestro M, Pallás C. Necessary resources and barriers perceived by professionals in the implementation of the NIDCAP. *Early Hum Dev* [Internet]. 2013;89(9):649–53. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2013.04.011>
17. Capó IM. Intervenciones enfermeras sobre el ambiente físico de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales. *Enferm Intensiva* [Internet]. 2016;27(3):96–111. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfi.2016.01.002>
18. Altimier L, Phillips RM. The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Seven Neuroprotective Core Measures for Family-Centered Developmental Care. *Newborn Infant Nurs Rev* [Internet]. 2013;13(1):9–22. Available from: <http://dx.doi.org/10.1053/j.nainr.2012.12.002>
19. Fernández ER. Cuidados centrados en el neurodesarrollo del recién nacido prematuro hospitalizado. *Rev enfermería Castilla y León* [Internet]. 2014;8(1):61–70. Available from: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/5319>
20. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Unidades de neonatología. Estándares y recomendaciones de calidad [Internet]. 2014. Available from: https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/NEONATOLOGIA_Accesible.pdf
21. Redshaw ME, StC Hamilton KE. Family centred care? Facilities, information and support for parents in UK neonatal units. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* [Internet]. 2010;95(5):F365-8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20466740>
22. Alonso-Díaz C, Utrera-Torres I, de Alba-Romero C, Flores-Antón B, López-Maestro M, Lora-Pablos D, et al. Feeding practices with human milk in newborns less than 1500g or less than 32 weeks. *An Pediatría (English Ed)* [Internet]. 2016;85(1):26–33. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpede.2015.08.019>
23. Larena Fernández I, Vara Callau M, Royo Pérez D, López Bernués R, Cortés Sierra J, Samper Villagrasa MP. Estudio de los efectos de la implantación de un banco de leche donada en los recién nacidos pretérmino en Aragón. *Enfermería Clínica* [Internet]. 2015;25(2):57–63. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.08.003>
24. Vázquez Román S, Bustos Lozano G, López Maestro M, Rodríguez López J, Orbea

- Gallardo C, Samaniego Fernández M, et al. Impacto en la práctica clínica de la apertura de un banco de leche en una unidad neonatal. *An Pediatr* [Internet]. 2014;81(3):155–60. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403313004785>
25. Lester BM, Hawes K, Abar B, Sullivan M, Miller R, Bigsby R, et al. Single-family room care and neurobehavioural and medical outcomes in preterm infants. *Pediatrics*. 2014;134(4):754–60.
 26. Kymre IG. NICU nurses' ambivalent attitudes in skin-to-skin care practice. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2014;9(1):1–8.
 27. Cooper L, Morrill A, Russell RB, Gooding JS, Miller L, Berns SD. Close to Me. Enhancing kangaroo care practice for NIC staff and parents. *Adv Neonatal Care* [Internet]. 2014;14(6):410–23. Available from: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00149525-201412000-00010>
 28. Westrup B. Family-centered developmentally supportive care: The Swedish example. *Arch Pediatr* [Internet]. 2015;22(10):1086–91. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.arcped.2015.07.005>
 29. Turner M, Chur-Hansen A, Winefield H, Stanners M. The assessment of parental stress and support in the neonatal intensive care unit using the Parent Stress Scale - Neonatal Intensive Care Unit. *Women and Birth* [Internet]. 2015;28(3):252–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.wombi.2015.04.001>
 30. Fleck P. Connecting Mothers and Infants in the Neonatal Intensive Care Unit. *Newborn Infant Nurs Rev* [Internet]. 2016;16(2):92–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1053/j.nainr.2016.03.007>
 31. Heinemann A-B, Hellström-Westas L, Hedberg Nyqvist K. Factors affecting parents' presence with their extremely preterm infants in a neonatal intensive care room. *Acta Paediatr Int J Paediatr* [Internet]. 2013;102(7):695–702. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84878583421&partnerID=40&md5=7e28efe612e32cb90c4833df07b64a06>
 32. Enke C, Oliva y Hausmann A, Miedaner F, Roth B, Woopen C. Communicating with parents in neonatal intensive care units: The impact on parental stress. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2016;10(4):710–719. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0738399116305444>
 33. Martínez Moreno C, Cordero Castro C, Palacios Cuesta A, Blázquez Gamero D, Marín Ferrer MM. Presencia de los familiares durante la realización de procedimientos invasivos. *An Pediatr*. 2012;77(1):28–36.
 34. Montes Bueno MT, Quiroga A, Rodríguez S, Sola A. Acceso de las familias a las unidades de internación de Neonatología en Iberoamérica: una realidad a mejorar. *An Pediatr*. 2016;85(2):95–101.
 35. Parlamento Europeo. Extracto de la Resolución A2-25/86, de 13 de mayo de 1986 del Parlamento Europeo sobre la Carta Europea de los Niños Hospitalizados. 1986;1–3.

36. Dykes F, Thomson G, Gardner C, Hall Moran V, Flacking R. Perceptions of European medical staff on the facilitators and barriers to physical closeness between parents and infants in neonatal units. *Acta Paediatr Int J Paediatr*. 2016;105(9):1039–46.
37. Hernández NL, Grillo MHR, Lovera A. Strategies for neonatal developmental care and family-centered neonatal care. *Investig y Educ en Enfermería* [Internet]. 2016;34(1):104–12. Available from:
<http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/25994/20779349>
38. Raiskila S, Lehtonen L, Tandberg BS, Normann E, Ewald U, Caballero S, et al. Parent and nurse perceptions on the quality of family-centred care in 11 European NICUs. *Aust Crit Care*. 2016;29(4):201–9.
39. Coyne I, Murphy M, Costello T, O’Neill C, Donnellan C. A Survey of Nurses’ Practices and Perceptions of Family-Centered Care in Ireland. *J Fam Nurs* [Internet]. 2013;19(X):469–88. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24108266>
40. M P. Lorea, una niña prematura con mucha fuerza. *Diario de Noticias* [Internet]. 2016 Nov 17; Available from:
<http://www.noticiasdenavarra.com/2016/11/17/sociedad/navarra/lorea-una-nina-prematura-con-mucha-fuerza>
41. Gooding JS, Cooper LG, Blaine AI, Franck LS, Howse JL, Berns SD. Family Support and Family-Centered Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Origins, Advances, Impact. *Semin Perinatol* [Internet]. 2011;35(1):20–8. Available from:
<http://dx.doi.org/10.1053/j.semperi.2010.10.004>
42. Craig JW, Glick C, Phillips R, Hall SL, Smith J, Browne J. Recommendations for involving the family in developmental care of the NICU baby. *J Perinatol* [Internet]. 2015;35 Suppl 1(S1):S5-8. Available from:
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4660048&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
43. Skene C, Franck L, Curtis P, Gerrish K. Parental Involvement in Neonatal Comfort Care. *JOGNN - J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2012;41(6):786–97.
44. Cockcroft S. How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care? *J Neonatal Nurs* [Internet]. 2012;18(3):105–10. Available from:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jnn.2011.07.008>
45. Altimier L, Phillips RM. The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care. *Newborn Infant Nurs Rev*. 2016;16:230–44.
46. Armstrong EK, Ball AL, Leatherbarrow J. Constructing a programme of change to improve the provision of family-centred developmental care on a neonatal unit. *Infant* [Internet]. 2012;8(3):86–90 5p. Available from:
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=108119381&site=ehost-live>
47. Palomaa AK, Korhonen A, Pölkki T. Factors Influencing Parental Participation in

- Neonatal Pain Alleviation. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2016;31(5):519–27. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2016.05.004>
48. Ramezani T, Hadian Shirazi Z, Sabet Sarvestani R, Moattari M. Family-centered care in neonatal intensive care unit: a concept analysis. *Int J community based Nurs midwifery* [Internet]. 2014;2(4):268–78. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4201206&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 49. Finlayson K, Dixon A, Smith C, Dykes F, Flacking R. Mothers' perceptions of family centred care in neonatal intensive care units. *Sex Reprod Healthc* [Internet]. 2014;5(3):119–24. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877575614000305>
 50. Balbino Simphronio F, Gomes Balieiro MMF, Aparecida Mandetta M. Measurement of Family-centered care perception and parental stress in a neonatal unit. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2016;24:1–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27508921> <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27508921>
 51. O'Brien K, Bracht M, Robson K, Ye XY, Mirea L, Cruz M, et al. Evaluation of the Family Integrated Care model of neonatal intensive care: a cluster randomized controlled trial in Canada and Australia. *BMC Pediatr* [Internet]. 2015;15(1):210. Available from: <http://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-015-0527-0>
 52. Diario de Noticias. El CHN aplica una nueva técnica que disminuye el número de intubaciones en bebés prematuros. 2016 Nov 17;4. Available from: <http://www.noticiasdenavarra.com/2016/11/17/sociedad/navarra/el-chn-aplica-una-nueva-tecnica-que-disminuye-el-numero-de-intubaciones-en-bebes-prematuros>
 53. Cascallar I. "Nuestro mayor premio es ver a los padres marcharse contentos." *Mundo Sanitario El periódico de la enfermería*. 2017 Mar;7.
 54. Trajkovski S, Schmied V, Vickers MH, Jackson D. Experiences of neonatal nurses and parents working collaboratively to enhance family centred care: The destiny phase of an appreciative inquiry project. *Collegian* [Internet]. 2016;23(3):265–73. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.colegn.2015.05.004>
 55. Silva TRG da, Manzo BF, Fiorete FCC de F, Silva PM. Family-centered care from the perspective of nurses in the Neonatal Intensive Care Unit. *Rev da Rede Enferm do Nord* [Internet]. 2016;17(5):643–50. Available from: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/2401/pdf>
 56. Fundación UNED. Cuidados centrados en el desarrollo para el recién nacido y su familia [Internet]. 2017. p. 5. Available from: <https://www.fundacion.uned.es/actividad/idactividad/14083>
 57. Gobierno de Navarra. Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. Memoria 2014 [Internet]. 2014. Available from: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/7AC89545-484A-4FE5-834C-985451DB40BB/317710/Memoria2014NAVEGABLE4.pdf>
 58. Lasanta Sáez MJ, Sobejano Tornos I, Saenz de Pipaón Mertínez de Virgala I,

Gorricho Mendivil J, Murgarra Bidea I, Gablondo Pujol L. Plan de Salud de Navarra 2014-2020 [Internet]. 2014. Available from:
http://www.gobiernoabierto.navarra.es/sites/default/files/plan_de_salud_2014-2020_version_final.pdf

59. Gobierno de Navarra. El contacto de los bebés prematuros con sus padres en el hospital , clave para una mejor y más rápida recuperación [Internet]. Pamplona; 2015. Available from: <http://www.navarra.es/NR/ronlyres/3E1D8FF8-32FF-4EA4-9EE3-E596C7C3B6AE/330603/DMPrematuridad1.pdf>
60. Hospital Universitario 12 de Octubre. Tu hijo prematuro. Neonatología. Comunidad de Madrid.
61. Miles MS, Funk SG, Carlson J. Parental Stressor Scale: neonatal intensive care unit. Nurs Res. 1993;42(3):148–52.
62. Díaz CN. Participación ocupacional y estrés en padres de recién nacidos internados en unidades neonatales [Internet]. Universidad Abierta Interamericana; 2012. Available from: <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC112310.pdf>

ANEXOS

Anexo 1: Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit en español

El servicio de Neonatología está interesado en conocer los efectos del ingreso sobre el estado de ánimo y la experiencia de los padres con los recién nacidos.

Le vamos a mencionar una serie de experiencias y queremos conocer si usted ha tenido esas mismas experiencias y cuan de estresantes son.

Entendemos por estresantes aquellas experiencias que generan ansiedad, angustia y tensión.

En el cuestionario rodee un único número que mejor exprese cómo de estresante ha sido cada experiencia para usted.

Los números indican los siguientes niveles de estrés:

1= "No ha sido estresante"

2="Un poco estresante"

3="Moderadamente estresante"

4="Muy estresante"

5="Extremadamente estresante"

Si no ha tenido la experiencia de algún ítem, por favor, rodee NA "No aplicable".

A continuación se encuentra una lista de RUIDOS Y SONIDOS comúnmente experimentados en la UCIN. Estamos interesados en conocer su punto de vista acerca de cuan estresantes son estos RUIDOS Y SONIDOS para usted. Rodee el número que mejor representa su nivel de estrés. Si no ha oído o visto el ítem, rodee NA (No aplicable).

| | | | | | | |
|---|----|---|---|---|---|---|
| 1. La presencia de monitores y equipos | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. El constante ruido de monitores y equipos | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. El repentino ruido de alarmas de monitores | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Los otros bebés enfermos en la unidad | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. La cantidad de gente trabajando en la unidad | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Tener un respirador para mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

La siguiente lista de ítems puede describir la APARIENCIA Y COMPORTAMIENTO de su bebé mientras está en la UCIN así como algunos TRATAMIENTOS que haya visto que le realizaran. No todos los bebés tienen estas experiencias o se ven de la siguiente forma así que rodee NA si no ha tenido esa experiencia. Si el ítem refleja algo que haya experimentado entonces indique cómo de estresante ha sido para usted rodeando el número apropiado.

| | | | | | | |
|--|----|---|---|---|---|---|
| 1. Tubos y equipamiento en o cerca de mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Magullones o incisiones en mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Color inusual de la piel (pj: amarillo por ictericia) | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Respiración inusual de mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | | |
|--|----|---|---|---|---|---|
| 5. Tamaño pequeño de mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Apariencia arrugada de mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Ver agujas y tubos en mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Catéter venoso en mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Cuando el bebé parece tener dolor | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Cuando mi bebé se ve triste | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. Aspecto flojo y débil de mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Sacudidas o movimientos inquietos de mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. Mi bebé no es capaz de llorar como otros bebés | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. Mi bebé llora por largos periodos de tiempo | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. Cuando mi bebé parece asustado | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. Ver cambiar repentinamente de color a mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. Ver a mi bebé dejar de respirar | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

El último área que queremos preguntarle es sobre cómo se siente acerca de su RELACIÓN con el bebé y su ROL PARENTAL. Si ha experimentado las siguientes situaciones o sentimientos, indique cómo de estresante ha sido para usted rodeando el número apropiado. Rodee NA si no ha experimentado un ítem.

| | | | | | | |
|---|----|---|---|---|---|---|
| 1. Estar separado/a de mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. No alimentar a mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. No ser capaz de cuidar yo mismo/a mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. No ser capaz de coger a mi bebé cuando quiera | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Sentirse indefenso e incapaz de proteger a su bebé del dolor o de procedimientos dolorosos | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Sentirse incapaz de ayudar su bebé durante este tiempo | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. No tener tiempo de estar a solas con su bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Olvidarme algunas veces del aspecto físico de mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. No ser capaz de compartir mi bebé con otros miembros de la familia | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Tener miedo de tocar o coger a mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. Sentir que el personal es más cercano a mi bebé que yo | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

¿Hay algún otro aspecto que considere estresante para usted durante el ingreso de su hijo/a en la unidad?

Gracias por su ayuda.