



Facultade de Enfermaría e Podoloxía

GRAO EN ENFERMARÍA

Curso académico 2013/2014

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**"Experiencias de los padres ante un
nacimiento gemelar gran prematuro"**

Silvia Maroño Vázquez

Xuño 2014

Titulación:

Grado en Enfermería

Curso académico:

2013 - 2014

Tipo de Trabajo Fin de Grado:

Proyecto de investigación

Tutor/a ou director/a:

María Pilar Caamaño Maroñas

ÍNDICE

1. TÍTULO Y RESUMEN	1
1.1 ABSTRACT	2
1.2 PALABRAS CLAVE - KEYWORDS	3
2. INTRODUCCIÓN	4
2.1 ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA	4
2.2 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO	7
3. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE	9
3.1 ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA	9
3.2 BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE	11
4. HIPÓTESIS	17
5. OBJETIVOS	18
6. METODOLOGÍA	19
6.1 DISEÑO DEL ESTUDIO	20
6.2 ÁMBITO DEL ESTUDIO	20
6.3 PERIODO DEL ESTUDIO	20
6.4 RECOGIDA DE DATOS	20
6.5 SELECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES	21
6.6 ANÁLISIS DE LOS DATOS	23
6.7 LIMITACIONES DEL ESTUDIO	26
7. PLAN DE TRABAJO	27
8. CONSIDERACIONES ÉTICAS	29
9. DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS	32
10. FINANCIAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN	35
10.1 FUENTES DE FINANCIAMIENTO	35
10.2 MEMORIA ECONÓMICA	36
11. AGRADECIMIENTOS	38
12. ANEXOS	39
13. TABLAS	49
14. BIBLIOGRAFÍA	55
15. ABREVIATURAS	61

1. TÍTULO Y RESUMEN

Toda situación que se desarrolla en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) es, en sí misma, compleja; a lo que hay que añadir la repercusión que tiene en las familias y la comunicación con ellas.

Con el nacimiento de un hijo se experimentan grandes sensaciones positivas, incrementándose éstas al tratarse de gemelos. Pero si todo ello se produce antes de la 32 semana de gestación (SG) hace que toda experiencia positiva se modifique y pueda volverse negativa, angustiada y estresante. Si se analiza desde la UCIN por parte del equipo de enfermería pediátrica, pueden confundirse actitudes, expresiones y emociones de los padres puesto que se trata de una situación traumática.

Ante tal problemática, surge la necesidad de plantear la siguiente **pregunta de investigación** como **título** a este proyecto de investigación: *experiencias de los padres ante un nacimiento gemelar gran prematuro*.

Este proyecto de investigación tiene como **objetivos** conocer las experiencias de los padres ante un nacimiento gemelar gran prematuro y comprobar cuáles eran sus primeras impresiones y cómo se han modificado tras proporcionarles la información adecuada acerca de sus hijos. Para así, tras la recogida de datos poder generar una teoría que plasme la relación entre las experiencias de los padres, la comunicación y los profesionales de enfermería.

Los profesionales sanitarios tienen un papel muy importante en la comunicación con las familias y en el apoyo psicológico, así como en el asesoramiento para un mejor afrontamiento al rol de padres.

Para todo ello es necesario seguir la **metodología cualitativa**, de tipo teoría fundamentada. La recogida de datos se efectuará mediante entrevistas en profundidad que se realizarán doblemente, la primera al acceder a la UCIN por primera vez y esa misma entrevista cuándo se hayan dado de alta a sus hijos; para así, generar la teoría.

1.1 ABSTRACT

Any situation that develops in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) is in itself complex; to which must be added the impact it has on families and communication with them.

With the birth of a child great positive feelings, that when it comes to twins increases are experienced; but if all that occurs before 32 weeks of gestation makes the whole experience positive change and can become negative, distressing and stressful. If analyzed from the NICU from the team of pediatric nursing can be mistaken attitudes, expressions and emotions of the parents because it is a traumatic situation.

Due to this problem, the need to raise the following research question as the title of this research project: experiences of parents before a big premature twin birth.

This research project aims to understand the experiences of parents before a large twin premature birth and check what their first impressions and how they have changed after providing adequate information about their children. So, after collecting data to generate a theory that reflects the relationship between the experiences of parents, communication and nursing professionals.

Health professionals have an important role in communication and psychological support as well as advice for coping better parenting role.

For all this you need to follow the qualitative methodology, grounded theory type. Data collection was carried out in-depth interviews to be conducted twice, first when accessing the NICU for the first time and when that same interview has discharged his children; thus, attract theory.

1.2 PALABRAS CLAVE - KEYWORDS

- **Palabras clave (ESPAÑOL)**

Experiencias padres, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, gran prematuro, bajo peso al nacimiento, metodología cualitativa y teoría fundamentada.

- **Keywords (INGLÉS)**

Parents experiences, Intensive Care Neonatal, infant extremely premature, low birth weight, qualitative methodology and grounded theory.

2. INTRODUCCIÓN

2.1 ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

Toda gestación hace que se cree un vínculo muy especial entre madre e hijo. A medida que pasan las semanas se van modificando las sensaciones y se van creando nuevas expectativas; las cuáles se verán truncadas cuando la gestación finaliza antes de la semana 37-40, donde sería un nacimiento a término. Si la gestación termina antes de la semana 32, a éste se le denomina recién nacido (RN) "muy pretérmino" o "gran prematuro".¹ Además, si el RN pesa menos de 1500 gramos (gr) se trata de un RN con un peso bajo al nacimiento.^{2, 3} Todo ello supone unas condiciones negativas que hacen que pueda verse alterada la supervivencia del niño. Así, cuando la gestación es gemelar y la finalización de ésta se produce alrededor de la 32 SG o antes, la supervivencia de los RN va a depender en gran medida de los cuidados neonatales que se le presten en la UCIN.^{4, 5}

Cuando convergen las condiciones de gran prematuridad y un peso bajo, ambos gemelos se encuentran en una situación crítica, pero existe una característica muy común que se presenta con frecuencia. Se trata de la diferencia de peso entre el gemelo más grande respecto al más pequeño. Se debe a la discordancia del crecimiento fetal, lo que será el responsable del aumento del riesgo de morbilidad y mortalidad perinatal en estos casos. Puede establecerse en gran desventaja aquel que presente más complicaciones médicas con estancias hospitalarias prolongadas, ya se trate del gemelo más pequeño o el más grande. Esta disimilitud hace que se generen muchas dudas y nerviosismo para los padres, encontrándose ante 2 situaciones distintas provenientes de un mismo acontecimiento, el nacimiento de sus hijos gemelos.⁶

Ante una situación de este tipo hay que tener en cuenta a la familia, y a su vez, el afrontamiento de su situación personal.⁷ La experiencia para los padres del ingreso de sus hijos en la UCIN resulta traumática;

generándoles miedo, ansiedad, estrés y depresión; todo esto puede generar un retraso en el establecimiento de los roles como padres. Si se tiene en cuenta que el nacimiento de un hijo es un acontecimiento que se asocia a emociones positivas de alegría y felicidad, esta situación se ve truncada cuando la gestación finaliza antes de lo previsto con un neonato gran prematuro.⁸ En estas circunstancias, es cuando se quiebra en los padres el proyecto forjado con relación al hijo/os que imaginaban.⁹

Para la mayor parte de los padres, el nacimiento de un RN gran prematuro es un hecho que genera temor y preocupación inicial que casi siempre se centra en las probabilidades de que el RN sobreviva.¹⁰ Al ser un nacimiento gemelar con menos de 32 SG y un peso bajo al nacimiento hace que los padres se hagan reiteradamente la pregunta de ¿saldrán adelante?.

Es muy importante que los profesionales de la salud participen y se vean inmersos en la problemática para comprender la situación de los padres, identificar sus necesidades, resolver sus preocupaciones y así, hacer que disminuyan en ellos las emociones negativas. Las expectativas de los padres serán dependientes de la información que reciban sobre el pronóstico probable a corto y largo plazo.^{11, 12, 13}

A la hora de tomar decisiones, los padres como principales responsables de sus hijos deben definir su papel como tales. La dificultad de estas decisiones se verá afectada de manera positiva, si los padres, reciben información real, actualizada y adaptada a sus conocimientos. La comunicación que reciban del personal sanitario debe resultarles absolutamente transparente y cómoda, siendo posible comentar todos los aspectos que les resulten preocupantes de manera honesta y abierta.^{14, 15, 16, 17}

Los cuidados centrados en el desarrollo nos hablan de un cuidado holístico e integrado en el entorno familiar dentro de las limitaciones propias del caso, como es la gran prematuridad y el ser un nacimiento

gemelar con un peso bajo al nacimiento.¹⁸ Éstas son las características que tienen un impacto negativo sobre la interacción de los padres con sus hijos, que se asocia a secuelas adversas sobre el desarrollo a largo plazo. Las interacciones individuales centradas en la familia se han asociado con un menor estrés de los padres y una interacción más positiva entre padres e hijos.¹⁹

Gran responsabilidad de las experiencias que tengan las padres en la UCIN recae en el equipo de enfermería. Éste debe emplear una actitud facilitadora que incluya la escucha activa, lo que implica prestar atención y dar importancia tanto a los mensajes verbales como a los no verbales. Así mismo, que permita la asertividad de los padres, es decir, la expresión de los sentimientos, necesidades o ideas; respetando a la vez sus derechos. Se debe personalizar e individualizar en todo momento la situación particular, evitando las generalizaciones.²⁰

Ante todo lo expuesto anteriormente, se recogen datos que demuestran la satisfacción de padres y madres de niños prematuros donde existió un contacto temprano entre ambos y que al abandonar la UCIN expresan sentirse seguros y estar capacitados para desarrollar el papel de padres en el entorno familiar.^{21, 22, 23}

2.2 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

El objetivo clave a destacar de este trabajo es el nacimiento gemelar gran prematuro y con ello las experiencias de los padres ante esta situación estresante e imprevista.

Es importante que los profesionales de enfermería, junto a los demás miembros del equipo sanitario, conozcan cuáles son las experiencias de este tipo de padres. Para así, valorar la posibilidad de realizar alguna modificación en su forma de interrelacionarse con las familias y conseguir la mayor satisfacción de los padres.

Al comienzo de este trabajo, en la búsqueda bibliográfica inicial se han encontrado algunos estudios cualitativos acerca de las experiencias de los padres ante un nacimiento muy pretérmino de un único hijo. Por otro lado, también existen estudios cuantitativos acerca de programas de intervención sobre padres con hijos prematuros y su efectividad. Sin embargo, no existe bibliografía acerca de nacimientos gemelares muy pretérminos o gran prematuros.

Actualmente, los nacimientos gemelares han aumentado. Según el Instituto Nacional de Estadística (INE), en el año 2012 en España se dieron 9796 nacimientos dobles, de los cuales 4917 fueron prematuros. En Galicia, 177 y en la provincia de A Coruña 84.²⁴ En el Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol (CHUF), desde Enero de 2013 a Enero de 2014 se han producido 8 nacimientos gemelares gran prematuros registrados en la UCIN.

Hoy en día, un gran número de parejas o familias monoparentales formadas únicamente por la mujer deciden planificar muy bien la gestación por lo que recurren a la reproducción asistida, en concreto a tratamientos de fecundación in vitro. Así, en la mayoría de los casos, deciden implantar dos o más embriones con el fin de aumentar las probabilidades de éxito. Una vez que se confirma el embarazo, una gestación gemelar se convierte en un embarazo de alto riesgo pero,

generalmente, ninguna madre se imagina que la gestación vaya a finalizar en la 32 SG o incluso antes. Dicha circunstancia es la que hace que las expectativas que los padres y/o la madre tienen acerca del nacimiento se modifiquen y eso haga que sus experiencias se vuelvan negativas.

En la UCIN del C.H.U.F es donde se hospitalizan a los recién nacidos con esta edad gestacional (EG), por tanto, es aquí donde resulta necesario llevar a cabo la investigación para así obtener unos resultados que nos hagan reflexionar acerca de la necesidad de realizar cambios en la interrelación con las familias o por el contrario, corroborar que las actuaciones con los padres son las adecuadas para satisfacer sus necesidades.

3. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE

Las fuentes de datos empleadas para realizar este estudio proviene de:

- Libros
- Protocolos de Neonatología
 - Asociación Española de Pediatría (AEPED)
 - Sociedad Española de Neonatología (SENeo)
- Bases de datos
 - PubMed
 - Dialnet
 - Lilacs

3.1 ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

Para realizar la búsqueda bibliográfica se han seguido los siguientes pasos: (Tabla I. Estrategia de búsqueda bibliográfica).

TABLA I. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

	Título	Capítulo	Páginas
LIBROS	Manual de Neonatología (7ªEd)	7. Recién nacido de alto riesgo: anticipación, valoración, tratamiento y resultado	74-90
		11. Partos múltiples	124-133
		16. Seguimiento de los recién nacidos muy prematuros y con peso extremadamente bajo al nacimiento	185-191
		19. Toma de decisiones y dilemas éticos	219-224
	Título	Fuente	
PROTOS	- El recién nacido prematuro	- Sociedad Española de Neonatología (SENeo)	
	- El recién nacido de bajo peso		
	- Lesión cerebral en el niño prematuro		
	- Programas de seguimiento para neonatos de alto riesgo		
	- Bases éticas en Neonatología. Decisiones de tratamiento selectivo en recién nacidos. Normas básicas de actuación.		

ARTICULOS DE REVISTA		Formato de búsqueda	Limites activados	Resultados	Artículos elegidos
	Biblioteca Cochrane Plus	Padres de grandes prematuros		1	0
	PubMed	("Infant, Extremely Premature"[Mesh] AND "Parents"[Mesh]) AND "Intensive Care, Neonatal"[Mesh])	Limites: -Language: Spanish and English - Publication dates: 5 years ago - Species: humans	2	2
	PubMed	((("Infant, Extremely Premature"[Mesh] AND "Adaptation, Psychological"[Mesh] AND Parents [Mesh]))		2	1
	PubMed	((("Infant, Extremely Premature"[Mesh] AND "Twins"[Mesh]) AND "Parents"[Mesh])		0	
	Dialnet	prematuros AND cuidados intensivos neonatales AND padres		8	3
	Dialnet	Padres de gemelos	Filtros: - Artículos de revista	9	1
	Lilacs	parents experience and neonatal intensive care	Filtros: - Asunto principal: unidades de cuidados intensivos neonatales, padres y recién nacido. -Año: 2011, 2012, 2013	6	3

3.2 BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE

LIBROS

- Smith VC. Recién nacido de alto riesgo: anticipación, valoración, tratamiento y resultado. En: Cloherty JP, Eichenwald EC, Hansen AR, Stark AR. Manual de Neonatología. 7ª ed. Barcelona: Wolters Kluwer; 2012. Pág.74-90.
- Johnson YR. Partos múltiples. En: Cloherty JP, Eichenwald EC, Hansen AR, Stark AR. Manual de Neonatología. 7ª ed. Barcelona: Wolters Kluwer; 2012. Pág.124-133.
- Stewart JE, Joselow MR. Seguimiento de los recién nacidos muy prematuros y de muy bajo peso al nacimiento. En: Cloherty JP, Eichenwald EC, Hansen AR, Stark AR. Manual de Neonatología. 7ª ed. Barcelona: Wolters Kluwer; 2012. Pág. 185-191.
- Placencia FX. Toma de decisiones y dilemas éticos. En: Cloherty JP, Eichenwald EC, Hansen AR, Stark AR. Manual de Neonatología. 7ª ed. Barcelona: Wolters Kluwer; 2012. Pág.219-224.

PROTOCOLOS

- Rellán S, García de Ribera C, Aragón MP. Protocolos de diagnósticos terapéuticos de la AEP: neonatología. El recién nacido prematuro. [monografía en internet]. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2008. [acceso el 13 Enero de 2014]. Disponible en: <http://www.aeped.es/documentos/protocolos-neonatologia>
- Paisán L, Sota I, Muga O, Imaz M. Protocolos de diagnósticos terapéuticos de la AEP: neonatología. El recién nacido de bajo peso. [monografía en internet]. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2008. [acceso el 13 de Enero de 2014]. Disponible en: <http://www.aeped.es/documentos/protocolos-neonatologia>
- Cabañas F, Pellicer A. Protocolos de diagnósticos terapéuticos de la AEP: neonatología. Lesión cerebral en el niño prematuro.

[monografía en internet]. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2008. [acceso el 13 de Enero de 2014]. Disponible en: <http://www.aeped.es/documentos/protocolos-neonatologia>

- Torres MJ, Gomez E, Medina MC, Pallás CR. Protocolos de diagnósticos terapéuticos de la AEP: neonatología. Programas de seguimiento para neonatos de alto riesgo. [monografía en Internet]. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2008. [acceso el 13 de Enero de 2014]. Disponible en: <http://www.aeped.es/documentos/protocolos-neonatologia>
- Jiménez R, Molina V. Protocolos de diagnósticos terapéuticos de la AEP: neonatología. Bases éticas en neonatología. Decisiones de tratamiento selectivo. Normas básicas de actuación. [monografía en internet]. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2008. [acceso el 13 de Enero de 2014]. Disponible en: <http://www.aeped.es/documentos/protocolos-neonatologia>

ARTÍCULOS DE REVISTA

- Pepper D, Rempel G, Austin W, Ceci C, Hendson L. More than information: a qualitative study of parents' perspectives on neonatal intensive care at the extremes of prematurity. *Advances in Neonatal Care*. [Internet]. 2012 [acceso el 3 de Febrero de 2014] ; 12(5): pág. 303-309. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22964607>

El propósito de este estudio es describir las percepciones de los padres de la toma de decisiones relativas a sus recién nacidos extremadamente prematuros que recibieron atención en una unidad de cuidados intensivos neonatales de nivel III (UCIN). La muestra, siete padres de bebés prematuros que nacieron en la gestación de 24 a 26 semanas en una UCIN terciaria del oeste de Canadá. El diseño es cualitativo, de descripción interpretativa con entrevistas semiestructuradas. El primer autor realizó entrevistas con ambos padres juntos o sólo la madre. Las entrevistas fueron grabadas, transcritas y analizadas.

- Gallagher K, Marlow N, Edgley A, Porock D. The attitudes of neonatal nurses towards extremely preterm infants. *Journal of Advances Nursing*. [Internet]. 2012 [acceso el 3 de Febrero de 2014] ;68(8): pág. 1768-1779. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22050609>

El documento es un informe de un estudio de las actitudes de las enfermeras neonatales hacia los bebés extremadamente prematuros. Junto con el avance de la supervivencia a edades gestacionales extremadamente prematuras, los debates éticos relativos a la prestación de la atención invasiva han proliferado en vista de la elevada morbilidad. A pesar de que las enfermeras son los profesionales de la salud que trabajan más cerca del niño y su familia, su potencial influencia es ignorada por lo general cuando la determinación de cómo los padres deben tomar las decisiones sobre el cuidado futuro de su bebé extremadamente prematuro. Se utiliza la metodología cualitativa para explorar las actitudes de las enfermeras neonatales hacia el cuidado de los bebés extremadamente prematuros. Los datos fueron recogidos entre 2007 y 2008 y se analizaron utilizando PQMethod y tarjeta de Análisis de Contenido.

- Heinemann AB, Hellström-Westas L, Heldberg K. Factors affecting parents' presence with their extremely preterm infants in a neonatal intensive care room. *Acta Paediatrica*. [Internet]. 2013 [acceso el 6 de Marzo de 2014] ; 102: pág. 695-702. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23590800>

En este estudio se describen las experiencias de los padres y cuáles fueron los factores que influyeron en su estancia con sus bebés extremadamente prematuros en una unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN). Este estudio tiene un diseño descriptivo cualitativo basado en entrevistas semiestructuradas realizadas a siete madres y seis padres.

- Velo M. Neonatología: análisis ético desde la perspectiva de los cuidados centrados en el desarrollo. *Metas de Enferm*. 2011; 14(6): pág. 18-21.

Se trata de una revisión bibliográfica posterior a la observación directa de la práctica profesional en la Unidad de Neonatología del Hospital Universitario La Paz, en enero de 2010. Así, se analizan desde un punto de vista ético las diferencias y consecuencias entre las recomendaciones publicadas y la labor asistencial desarrollada diariamente en dicha unidad.

- Ocampo MP. El hijo ajeno: vivencias de madres de niños prematuros hospitalizados. Aquichan. [Internet]. 2013 [acceso el 6 de Marzo de 2014] ; 13(1): pág. 69-80. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4324949>

El objetivo de este estudio es analizar el nacimiento de un niño prematuro y su posterior hospitalización en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal, el cual casi siempre toma por sorpresa a sus padres, quienes a partir de ese momento se ven inmersos en una serie de situaciones que nunca consideraron en sus vidas y que determinan la relación con su hijo y su capacidad de cuidarlo. Para conocer las vivencias de las madres durante la gestación, el nacimiento y la hospitalización de su hijo prematuro se realizó un estudio fenomenológico con diez madres.

- Iriarte A, Carrión M. Experiencias de padres de grandes prematuros en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal: revisión sistemática de la evidencia cualitativa. Metas de Enferm. 2013; 16(2): pág. 20-25.

El nacimiento prematuro de un niño y la experiencia de ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) pueden ser traumáticos para los padres. Su rol y el establecimiento del vínculo paterno-filial pueden verse amenazados. El objetivo de esta revisión es explorar las experiencias de los padres de grandes prematuros en la UCIN e identificar barreras y facilitadores para la paternidad/maternidad, así como mecanismos de apoyo y comportamientos que permitan a los padres desarrollar su rol parental. Se trata de una revisión sistemática de los estudios cualitativos acerca de las experiencias de padres/madres de neonatos de menos de 32 semanas y/o peso \leq 1.500 g en la UCIN. Se realizó una búsqueda bibliográfica en la Biblioteca Cochrane Plus, PubMed, CINAHL y PsycINFO, incluyendo estudios en inglés y español hasta diciembre de 2012. La calidad de los estudios seleccionados fue evaluada por ambas autoras mediante la herramienta de evaluación crítica Joanna Briggs Institute Qualitative Assessment and Review Instrument (JBI-QARI).

- Ruiz I. Superación de entrega de una madre frente a la enfermedad congénita de su hijo gemelo. Arch memoria. [Internet]. 2012 [acceso el 19 de Marzo de 2014] ; (9 fasc 1). Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3875439>

El diagnóstico de una enfermedad congénita en un niño provoca una situación de shock psicológico para los padres y un gran estigma personal y familiar. La

forma en la que cada familia afronta la enfermedad de sus hijos es personal, sin embargo, hay actitudes que favorecen una adaptación positiva a todo el proceso. Este relato biográfico, trata, desde la narrativa de las propias experiencias, de ilustrar la forma en la que la protagonista ha vivido todo el proceso. Se trata de la madre de un niño con enfermedad de Hurler que nos muestra las estrategias emocionales que utiliza para enfrentarse al dolor y al miedo que le causa la enfermedad de su hijo.

- Frello AT, Carraro TE. Enfermagem e a relação com as mães de neonatos em unidade de terapia intensiva neonatal. Rev Bras Enferm. [Internet]. 2012 [acceso el 27 de Marzo de 2014]; 65(3): pág. 514-521. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n3/v65n3a18.pdf>

Las relaciones con la experiencia de enfermería de un parto prematuro de un niño, influye en la experiencia de las mujeres. El objetivo de este estudio es delinear la relación entre el personal de enfermería y las madres con los bebés ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales presentado en los artículos publicados entre 2005 y 2010. Se utilizaron las bases de datos CINAHL, MEDLINE y LILACS para estudios publicados entre 2005 y 2010 con las siguientes palabras: Enfermería neonatal, prematuros Madres, y de Atención de Enfermería, un total de 21 artículos organizados en categorías: Fases que enfrentan los padres durante la estancia en el bebé UCIN, relación entre la enfermera y la madre, el apoyo de enfermería; descuido en la relación entre la madre y la formación de enfermería y la acción en Salud punto de Estudios sobre la necesidad de las madres de apoyo que incluye apoyo emocional, la participación en el cuidado del bebé, listo para entrar y hablar.

- Oliveira K, Veronez M, Higarashi IH, Correa DAM. Vivências de familiares no processo de nascimento e internação de seus filhos em uti neonatal. Esc Anna Nery. [Internet]. 2013 [acceso el 27 de Marzo de 2014] ; 17(1): pág. 46-53. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n1/07.pdf>

La expectativa que envuelve el nacimiento de un hijo está vinculada a la idea de llevar a un bebé sano para casa. Sin embargo, tal deseo, calentado a lo largo de toda gestación, ni siempre se concretiza. Es un estudio de carácter cualitativo-descriptivo que tuvo por objetivo conocer la vivencia de padres que tuvieron su bebé internado en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN) desde el nacimiento. Participaron del estudio, seis madres que tuvieron sus hijos internados en un hospital-escuela, y fueron entrevistadas utilizando un guión semiestructurado. Los datos fueron analizados según el referencial de Bardin, originando la siguiente temática central: vivencia de los padres en el proceso de hospitalización del hijo en UCIN. Emergieron tres subtemáticas: vivenciando

sentimientos de separación y abandono; experimentando el miedo de la pérdida; identificando dificultades y encontrando fuentes de apoyo.

- Ditz E, Sena RR, Coelho C. A vivência de pais e profissionais na unidade de terapia intensiva neonatal. Cienc. Enferm. [Internet]. 2011 [acceso el 27 de Marzo] ; 17(2): pág. 77-86. Disponible en: http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v17n2/art_09.pdf

Este estudio tuvo por objetivo aprender de la vivencia de los padres y profesionales en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal. Los sujetos fueron doce profesionales y ocho padres de recién nacidos. Para la recogida de datos se utilizó el taller de trabajo y la observación de campo. Para el tratamiento de los datos se utilizó el Análisis de Discurso.

4. HIPÓTESIS

La realización de este estudio es mediante investigación cualitativa, de tipo teoría fundamentada. Se trata del estudio de las experiencias de los padres durante la estancia de sus hijos gemelos en la UCIN, relacionado con el tipo de comunicación que recibieron en la unidad y la implicación de los profesionales de enfermería ante el afrontamiento del rol de padres. Para finalmente, poder generar una teoría.

A priori no se parte de ninguna hipótesis, puesto que durante el proceso de investigación cualitativa, éstas se van generando y desarrollándose paulatinamente.

Tras la revisión bibliográfica partimos de la idea de que es importante conocer cómo perciben los padres el ingreso de un hijo en la UCIN; sus sensaciones, sentimientos, miedos y preocupaciones.

5. OBJETIVOS

Los objetivos planteados mediante los cuales se regirá este proyecto de investigación son principalmente:

➤ **Objetivo general:**

- Generar una teoría en la que se plasmen las experiencias de los padres ante un nacimiento gemelar gran prematuro que ingresa en la UCIN del CHUF.

➤ **Objetivos específicos:**

- Comprobar cuáles son sus primeras impresiones y cómo se han modificado tras proporcionarles la información adecuada acerca de sus hijos ingresados en UCIN del CHUF.

- Determinar el papel de la enfermería en cuanto al afrontamiento del rol de padres en la UCIN del CHUF.

- Conocer la percepción de los padres sobre la calidad de la información que se les transmite a través de los profesionales sanitarios en la UCIN del CHUF.

6. METODOLOGÍA

Se trata de un estudio cualitativo de tipo teoría fundamentada.

La investigación cualitativa está basada en el paradigma naturalista, que pretende explicar los fenómenos desde la interpretación subjetiva de los sujetos. Por tanto, trata de estudiar la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando dar sentido o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. La realidad que interesa es la que las propias personas perciben como importante.²⁵

El diseño que vamos a utilizar es la teoría fundamentada. Como mencionan Glaser y Strauss, el enfoque del que parte la teoría fundamentada es el de descubrir teorías, conceptos, hipótesis y proposiciones partiendo directamente de los datos, y no de supuestos a priori de otras investigaciones o de marcas teóricas existentes.²⁶

La teoría fundamentada es una metodología general para desarrollar teoría que está fundamentada en una recogida y análisis sistemáticos de datos. Se desarrolla a lo largo de la investigación, y esto se realiza a través de una continua interrelación entre el análisis y la recogida de datos.

Así, lo que se pretende es explicar la esencia de la experiencia de los padres ante un nacimiento gemelar gran prematuro a lo largo de un proceso, es decir, su estancia en UCIN.

La teoría fundamentada permite al equipo de enfermería contextualizar el cuidado y comprender mejor la experiencia subjetiva de las personas para proporcionar una atención holística y competente. Utilizando este método de investigación cualitativa, el investigador descubre o manipula categorías y las relaciona entre sí para desarrollar o confirmar las explicaciones del cómo y por qué de los fenómenos. Por tanto, la teoría fundamentada trata de descubrir y explicar, mediante metodología inductiva, la interpretación de significados desde la realidad social de los individuos, con el fin último de crear una teoría que explique

el fenómeno de estudio, es decir, crear teorías explicativas de la conducta humana.²⁷

6.1 Diseño del estudio

El estudio será cualitativo, siguiendo el método de teoría fundamentada, con entrevistas en profundidad, de tipo entrevista semi-estructurada que permitan recoger datos acerca de las experiencias y vivencias de los padres en la UCIN para poder llegar a generar una teoría.

6.2 Ámbito del estudio

El estudio de investigación se realizará en la UCIN del CHUF (1ªplanta).

6.3 Periodo del estudio

El estudio se llevará a cabo entre los meses de Enero de 2015 a Diciembre de 2016. Por tanto, este estudio se realizará durante 2 años.

6.4 Recogida de datos

La recogida de la información se efectuará mediante entrevistas en profundidad. Se realizarán de manera individual para recoger la visión subjetiva y personal del entrevistado con relación a la experiencia personal que se está investigando.²⁸

Las entrevistas serán semi-estructuradas en las que se partirá de un guión con preguntas abiertas que surgieron de la revisión de la literatura y de la experiencia en la práctica clínica. (Anexo I).

Los datos se recogerán a través de grabaciones audiovisuales junto con anotaciones de campo que el entrevistador realice durante las entrevistas, como pueden ser expresiones, opiniones, gestos, tonos de voz, etc.

Para llevar a cabo la recogida de datos será necesario un espacio cerrado que se encuentre en la misma planta que la UCIN, en el cuál se dispondrá de sillas y una mesa junto con una iluminación suficiente para poder llevar a cabo dichas entrevistas. Será un lugar en el que no existan

interferencias auditivas ni visuales que lleguen a impedir y/o condicionar la reflexión de padres y madres.

El tiempo que durará la entrevista será aproximadamente de 40-45 minutos.

Las entrevistas serán de carácter anónimo borrando cualquier dato que pueda identificar a los participantes. La participación será totalmente voluntaria en la que no existirá recompensa alguna por haber aceptado participar en el estudio.

Las entrevistas las realizará la misma persona que presente el estudio a los participantes. El investigador solicitará colaboración con el personal de la UCIN para conocer cuando se producen los ingresos y así establecer el inicio de las entrevistas.

El procedimiento para la recogida de datos se realizará en 2 fases:

-1ª FASE. Durante la primera semana del ingreso de los gemelos en la UCIN. En ese momento, le será entregado a los padres la hoja informativa sobre el estudio (Anexo II) y el consentimiento informado (Anexo III) que deben firmar para poder participar en el mismo.

- 2ª FASE. Al alta de la UCIN bien sea, este alta, a la unidad de Neonatos o a su domicilio. En este momento, será realizada nuevamente la misma entrevista que fue formulada al ingreso, con las mismas preguntas y siguiendo las mismas condiciones para realizarla.

6.5 Selección de los participantes

La muestra a estudio serán los padres y/o madre de RN gemelos gran prematuros ingresados en la UCIN durante el periodo de estudio.

CARACTERÍSTICAS DEL PERFIL PARTICIPANTE O CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Padres y/o madre con hijos ingresados en la UCIN que hayan nacido con una EG igual o inferior a 32 SG y/o con un peso igual o inferior a 1500 gr en las fechas en las que se lleva a cabo el estudio.
- Padres y/o madre que una vez leído el consentimiento informado deciden firmarlo y aceptar formar parte del estudio.
- Padre y/o madre que comprendan y se comuniquen en castellano o en gallego.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Padres y/o madre que tengan hijos ingresados en la UCIN que hayan nacido con una EG mayor de 32 SG o que pesen más de 1500 gr.
- Padres y/o madre que una vez leído el consentimiento informado deciden no firmarlo y no aceptar formar parte del estudio.
- Padres y/o madre que no comprendan ni se comuniquen en castellano y/o gallego.

La muestra será a criterio o intencional y no será determinada al inicio, es decir, no se parte de un número determinado. El tamaño de la muestra será dependiente de los nacimientos gemelares con 32 SG o menos que sucedan en el periodo de tiempo seleccionado. Dentro de estos casos, dependerá de aquellos padres y madres que acepten participar en el estudio.²⁹

6.6 Análisis de los datos

Cabe destacar en este método de investigación cualitativa que la recogida y el análisis de los datos se realizarán simultáneamente con el objetivo de poder identificar vacíos de información que requieran mayor indagación y que permitan, a través del muestreo y la saturación teórica, explorar las categorías emergentes para generar la teoría. (Figura 1. Planificación).

Es importante mantener durante el proceso la sensibilidad teórica, denominándose así a la capacidad de comprender y separar lo que es pertinente de lo que es banal. Esto permitirá generar una teoría que esté fundamentada en los datos y no en ideas preconcebidas o en teorías ya existentes.

En primer lugar, se transcribirá de forma íntegra las respuestas de los entrevistados en un plazo máximo de 3 días tras la realización de la entrevista. Tras cada transcripción se irá codificando la información, es decir, creando categorías. Entendiéndose éstas, como unidades de significado que concentran ideas, conceptos o temas descubiertos por el investigador durante el análisis de datos. Se realizará una **codificación abierta** y se irá asegurando una adecuada relación entre categorías.

Mientras se categoriza la información, también se anotarán por escrito los memos (impresiones, reflexiones, preguntas e hipótesis que se plantea el investigador o el analista en esta fase). La producción de memos es constante y necesaria durante todo el proceso de investigación. Existen 3 tipos de memos: los metodológicos que son notas relacionadas con el muestreo, la recogida de datos y su análisis; los teóricos que son notas relacionadas con la emergencia de las categorías y el desarrollo de la teoría; y los memos analíticos que son notas relacionadas con el pensamiento reflexivo del investigador. (Figura 2. Tipos de memos).

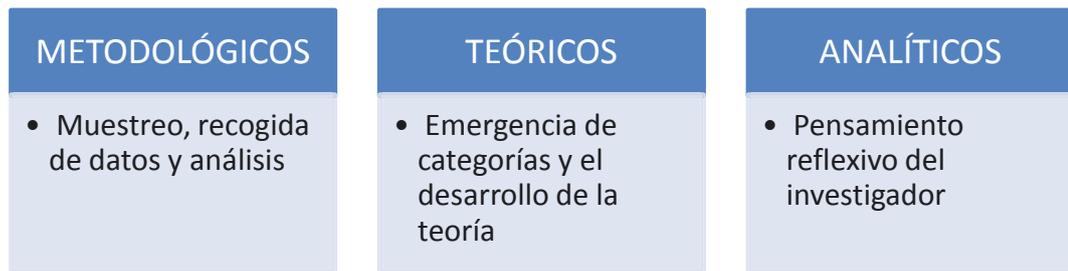


Figura 2. Tipos de memos.

A medida que se van realizando entrevistas y analizando los datos, se harán comparaciones constantes de similitudes y diferencias de incidentes identificados en los datos con el objetivo de descubrir patrones de comportamiento que se repiten o nuevos comportamientos. A partir de este momento, se deberá realizar una **codificación axial** que consiste en comparar los nuevos datos con las categorías resultantes de anteriores comparaciones. Tras esta comparación se elaboran hipótesis al relacionar las categorías entre sí.

Cuando las relaciones establecidas son insuficientes, se continúa con la recogida de datos para la búsqueda de nuevos casos que aporten más información y que permitan explicar los conceptos y precisar la teoría.

Se continuará con una **codificación selectiva** que consiste en integrar las categorías entre sí para reducir el número de conceptos y delimitar así la teoría. El objetivo será seleccionar la categoría central que por su centralidad explica y da sentido a todos los datos.

Para realizar el análisis de los datos se utilizará un programa informático que nos ayudará en todo el proceso, se denomina Nvivo.³⁰ Este programa es idóneo porque permite trabajar con audio, videos e imágenes y hacer el análisis de ese material audiovisual de manera innovadora. Además, consolida grandes volúmenes de documentos y realiza un seguimiento de todas las anotaciones de campo, códigos y memos permitiendo almacenar la información en categorías y favorecer así a la elaboración de la teoría.

Para darle un mayor grado de validez y credibilidad al estudio se ampliará la perspectiva analítica, utilizando el método de triangulación de investigadores durante el análisis de datos. Se trata de que profesionales de diferentes disciplinas con experiencia en este tipo de investigación analicen e interpreten la información. A su vez, para aumentar la validez del estudio, durante la recogida de datos se utilizará la verificación externa. Consiste en realizar con los sujetos participantes una retroalimentación de los datos para que ellos verifiquen, rectifiquen o maten la información a analizar.

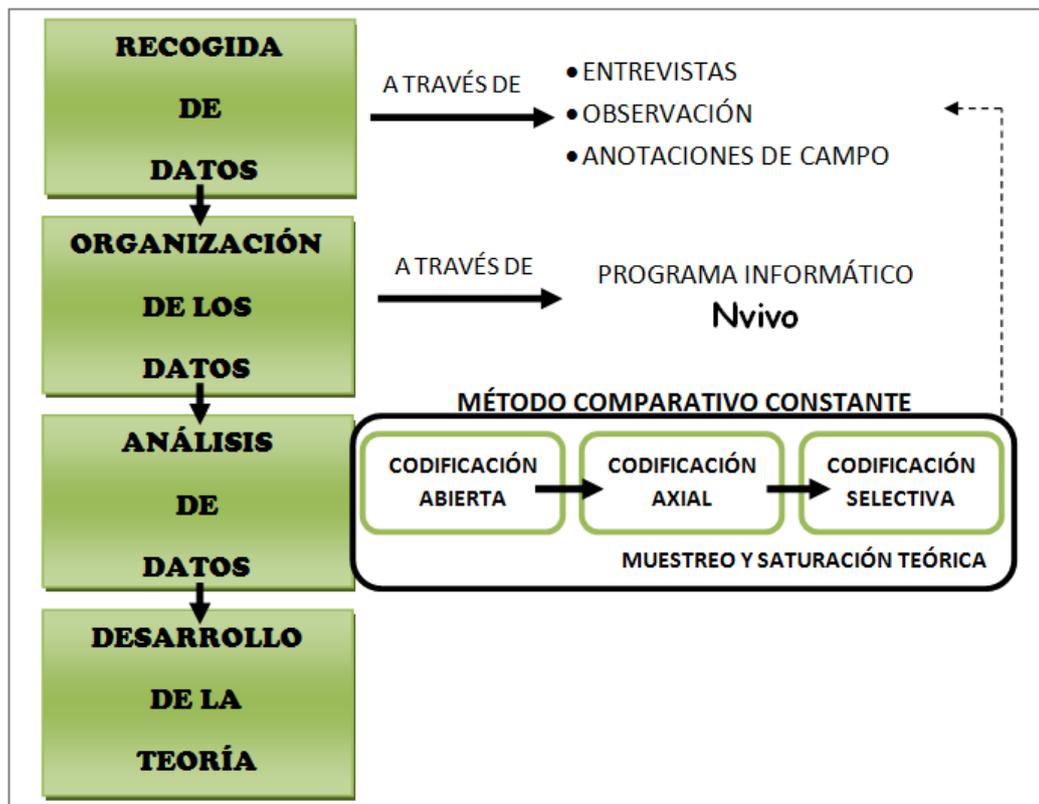


Figura 1. Planificación

6.7 Limitaciones del estudio

Todo estudio de investigación presenta limitaciones y en este caso puede presentarse la no existencia de nacimientos gemelares gran prematuros en el CHUF, aunque en registros de años anteriores, en la UCIN del CHUF la media es de 5 casos por año.

Se debe tener en cuenta que de producirse nacimientos gemelares, los padres y/o madre deben aceptar participar en el estudio.

Pueden darse ambas circunstancias juntas, lo que supone un número escaso de muestra para llevar a cabo el estudio, por tanto se debería replantear la posibilidad de realizar el estudio durante 5 años.

7. PLAN DE TRABAJO

El plan de trabajo se desarrollará en 4 fases:

- Fase I: Diseño del estudio y presentación de autorizaciones.
- Fase II: Investigación de campo. Recogida de datos mediante entrevistas en profundidad.
- Fase III: Análisis de los datos.
- Fase IV: Cierre de la investigación. Elaboración del informe final.

Para llevar a cabo este trabajo de investigación se comenzará solicitando las autorizaciones pertinentes. Son las siguientes:

- ♦ Autorización al Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) de Galicia
- ♦ Autorización al CHUF para realizar el trabajo de investigación en la UCIN y poder acceder a las historias clínicas.

Las fechas para presentar las solicitudes anteriores, serán en el mes de Enero de 2015 para que así, una vez aprobadas se pueda llevar a cabo el estudio en el período establecido. (Tabla II. Plan de trabajo).

Además, tanto el jefe de servicio de la UCIN como la supervisora de enfermería de la unidad debe tener conocimiento del estudio que se va a llevar a cabo y de cómo se realizará. También, se debe informar al resto del personal sanitario de la UCIN para conocer si desean colaborar en la realización del estudio, fundamentalmente en la detección de posibles participantes.

A continuación, una vez las autorizaciones sean aprobadas y nos encontremos en el periodo del estudio podremos comenzar con la captación de los padres y la realización de entrevistas con grabaciones audiovisuales.

A medida que se van realizando las entrevistas para la recogida de datos, se irán analizando los datos simultáneamente.

Al final, se elaborará un informe generando las conclusiones a las que se ha llegado junto con la redacción de la teoría. Una vez redactados los resultados del estudio, se intentará presentarlos en diversos congresos o publicarlos en revistas científicas.

TABLA II. PLAN DE TRABAJO

		Enero 2015 Abril 2015	Mayo 2015 Diciembre 2015	Enero 2016 Septiembre 2016	Octubre 2017 Junio 2017
<u>FASE I</u>	Revisión bibliográfica				
	Diseño del estudio				
	Autorización CEIC y CHUF				
<u>FASE II</u>	Realización de entrevistas				
<u>FASE III</u>	Análisis de los datos				
<u>FASE IV</u>	Elaboración del informe final				
	Publicación de los resultados				

8. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Ante cualquier tipo de investigación se deben tener en cuenta los aspectos ético-legales bajo los cuales se debe actuar para llevar a cabo un estudio. La ética en la investigación pretende garantizar que los participantes en un estudio estén protegidos.

Podríamos decir que la ética de la investigación tiene dos componentes esenciales: la selección y el logro de fines moralmente aceptables, y la utilización de medios moralmente admisibles para llegar a dichos fines.

El informe de Belmont fue creado bajo el título de "Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación". En él se resumen cuáles son los principios éticos básicos y las directrices para solventar aquellos problemas que aparecen a lo largo de las investigaciones en las que se incluyen a seres humanos.

Los principios éticos a tener en cuenta son el respeto a las personas, la beneficencia y la justicia. Para llevarlo a cabo son necesarios requisitos como el consentimiento informado, la evaluación de riesgos y beneficios y la selección de sujetos de investigación. En este estudio se contemplarán los principios éticos para proteger los derechos de los participantes durante todo el estudio.

El Código Deontológico de Enfermería establece claramente que el respeto de los derechos humanos, con inclusión del derecho a la vida, el derecho a la dignidad y el derecho a ser tratado con respeto, es inherente a la enfermería. Además, considera la investigación como una de las funciones enfermeras y explica que *"la Enfermera/o debe procurar investigar sistemáticamente, en el campo de su actividad profesional con el fin de mejorar los cuidados de Enfermería, desechar prácticas incorrectas y ampliar el cuerpo de conocimientos sobre los que se basa la actividad profesional"*. (Artículo 73. Capítulo XI. La educación y la investigación de la enfermería).

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de protección de datos de carácter personal. Para asegurar el anonimato de los participantes se asignarán una serie de códigos identificativos a cada participante. La participación es totalmente voluntaria, sin existir remuneración económica o de ningún tipo por haber participado y no tendrá repercusiones negativas para los padres ni para los RN el no aceptar formar parte del estudio.

El consentimiento informado es el procedimiento que garantiza que el sujeto ha expresado voluntariamente su intención de participar en el estudio después de haber comprendido la información que se le ha dado sobre el mismo.

En 1964 fue elaborada por la "World Medical Assembly" la Declaración de Helsinki. Se trata de la principal referencia mundial de investigación biomédica, considerada como el documento más importante en la ética de la investigación con seres humanos. Desde su elaboración hasta nuestros días, ha sido revisada en varias ocasiones, siendo en 2008 la última de ellas.

En España, se establece que para poder llevar a cabo estos estudios de investigación se debe contar con un informe del Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) como requisito previo a su puesta en marcha. En la Comunidad Autónoma de Galicia se deberá solicitar tal informe al Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia. Al realizar esta investigación en el CHUF, siendo un centro del Servicio Galego de Saúde (SERGAS) se solicitará el correspondiente permiso para acceder a la población de estudio de este hospital.

La Declaración de los Derechos del Niño fue aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1989 bajo el texto de la "Convención sobre los Derechos del Niño. Dicha declaración establece que la protección de la infancia debe ser una prioridad de todos, y muy especialmente de los gobiernos. Esta aprobación se produjo 30 años

después de que la ONU adoptara, en 1959, una resolución sobre los derechos del niño e instituyera en todos los países del mundo un día universal del niño, el 20 de Noviembre. La Convención se convirtió en Ley en 1990, después de ser firmada y aceptada por 20 países, entre ellos España.

Se considera que el niño, por su falta de madurez física e intelectual tiene derecho a unos cuidados y a una protección especial, así como a una protección jurídica específica. La Declaración de los Derechos del Niño establece que el niño debe recibir atención biopsicosocial con el fin de lograr una infancia feliz. Para ello, insta a los padres, a los individuos, a las organizaciones, a las autoridades locales y a los gobiernos nacionales a que velen por esos derechos, cada uno en el marco de las competencias que le son propias.

Se deberán, por tanto, tener en cuenta los siguientes documentos:

- Hoja informativa a los participantes en el estudio (Anexo II)
- Consentimiento informado para participar en el estudio (Anexo III)
- Autorización del CEIC (Comité Ético de Investigación Clínica) de Galicia. (Anexo IV)
- Autorización para la realización de un estudio de investigación en el CHUF. (Anexo V)
- Ley Orgánica de Protección de Datos RD 15/1999
- Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos (Declaración de Helsinki).
- Código Deontológico de Enfermería. Capítulo XI. La investigación enfermera.
- Declaración de los derechos del niño de 1959.

9. DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Una vez finalizada la investigación se obtendrán unos resultados con los que se pretende desarrollar una teoría en la que ponga en relación las experiencias de los padres, el tipo de comunicación que recibieron en la UCIN y la implicación de los profesionales de enfermería ante el afrontamiento del rol de padres.

Los resultados del estudio permitirán orientar al personal sanitario, fundamentalmente al equipo de enfermería, acerca de cómo se sienten o les hacen sentir cuando tienen ingresados a sus hijos gemelos gran prematuros en la UCIN. Del mismo modo, también servirá para detectar aquellos aspectos que necesitan de alguna mejora y que no fueron detectados hasta el momento por el equipo de enfermería.

La difusión de los resultados se llevará a cabo intentando publicar dicho estudio en revistas de enfermería que tengan mayor visibilidad dentro de la comunidad científica. Serán revistas con *factor de impacto*. El factor de impacto es la media de veces que en un año determinado fueron citados los artículos publicados por estas revistas en los dos años anteriores. Se utiliza este parámetro para evaluar o comparar la importancia de una revista científica frente a otras de su mismo campo. Los principales factores de impacto son los que realiza la Journal Citation Reports (JCR)³¹ y el SCImago Journal Rank (SJR)³².

Muchas revistas españolas de enfermería no disponen de ninguno de los factores de impacto anteriormente mencionados ya que no están incluidas en las instituciones que realizan dichos índices.

Además, se presentarán los resultados en exposiciones orales o bien tipo póster en diversos congresos que se celebren dentro de la especialidad de la enfermería pediátrica.

Las revistas científicas elegidas para la publicación son las siguientes:
(Tabla III. Revistas científicas según el factor de impacto).

- ANALES DE PEDIATRÍA
- PEDIATRICS
- NEONATOLOGY
- ACTA PAEDIATRICA

TABLA III: REVISTAS CIENTÍFICAS SEGÚN EL FACTOR DE IMPACTO

REVISTAS	FACTOR DE IMPACTO	
	<i>JCR (2012)</i>	<i>SJR (2012)</i>
ANALES DE PEDIATRIA	0.867	0.240
PEDIATRICS	5.119	2.544
NEONATOLOGY	2.573	1.031
ACTA PAEDIATRICA	1.974	0.765

Otras revistas españolas en la que se podrían publicar los resultados de este estudio, serían las siguientes:

- REVISTA ESPAÑOLA DE PEDIATRIA
- REVISTA ROL DE ENFERMERÍA
- METAS DE ENFERMERÍA
- REVISTA INDEX DE ENFERMERÍA
- REVISTA ENFERMERÍA NEONATAL
- ENFERMERIA CLÍNICA

Los congresos en los que se presentarían los resultados del estudio, bien sea como exposiciones o como presentaciones tipo póster, son los siguientes: (Tabla IV. Congresos).

TABLA IV: CONGRESOS

CONGRESOS	
<u>NACIONALES</u>	<u>INTERNACIONALES</u>
Congreso Nacional de Pediatría	Congreso Argentino de Neonatología
Congreso Nacional de Enfermería Neonatal	Congreso Iberoamericano de Neonatología
Asociación Nacional de Enfermería de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales.	Congreso de la Sociedad Europea de Pediatría y Neonatología de Cuidados Intensivos

10. FINANCIAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

10.1 FUENTES DE FINANCIAMIENTO

Las posibles fuentes de financiamiento a las que se podrán realizar la solicitud serán las siguientes:

- **Plan Galego de Investigación, Innovación e Crecemento 2011-2015.**
- El **Instituto de Salud Carlos III**, siendo el organismo gestor de las actividades de la Acción Estratégica en Salud (AES) englobada en el Plan Estatal de Investigación Científica, Técnica y de Innovación 2013-2016. En España, la principal entidad financiadora es el Fondo de Investigaciones en Salud (FIS), que se creó en el año 1980 (como Fondo de Investigación Sanitaria de la Seguridad Social), con el objetivo de organizar y articular la investigación en salud a nivel nacional. En el año 1988 el FIS pasa a depender del Ministerio de Sanidad y Consumo, y a partir del año 1994, se integra en el Instituto de Salud Carlos III. A partir de este momento, el Instituto de Salud Carlos III es el encargado de la promoción, el fomento y la coordinación de la investigación biomédica y sanitaria en España.
- La **Diputación de A Coruña** concederá 18 bolsas a investigación en ciencias de la salud para trabajos de investigación de una duración mínima de 9 meses, en el periodo 2014-2015. Sus requisitos principales son poseer titulación universitaria y acreditar como mínimo un año de residencia en la provincia de A Coruña.
- El **Colegio de Enfermería de A Coruña**. Para beneficiarse de estas prestaciones será preciso pertenecer al Colegio de Enfermería de A Coruña al menos dos años. Se concederán becas por presentación de trabajos científicos en jornadas y congresos profesionales en forma de ponencias, comunicaciones u otras.
- La **Fundación Profesor Novoa Santos**, a la que pertenece el CHUF.

10.2 MEMORIA ECONÓMICA

Toda investigación supone una serie de gastos previsibles desde el inicio, aunque a medida que avanza la investigación pueden sufrir modificaciones haciendo que se incrementen.

En la siguiente tabla se recogen los recursos necesarios para llevar a cabo la investigación. (Tabla V. Memoria económica de la investigación).

TABLA V. Memoria económica de la investigación

RECURSOS		IMPORTE
<u>Humanos</u>	Enfermera a tiempo parcial durante 2 años (500€ / al mes)	12000 €
	Analista a tiempo parcial que trabaje con el programa Nvivo durante 2 años (500€/ al mes)	12000 €
	TOTAL	24000€
<u>Materiales</u>	Infraestructura	
	Despacho para la realización de las entrevistas con previo aviso y consentimiento	0€
	Inventariable	
	Ordenador portátil Asus K55VM-SX052V - Ordenador portátil de 15.6 pulgadas, Core i7-3610QM, 4 GB de RAM, 2.3 GHz, Windows 7 Home Premium Original 64Bits, 500 GB	700€
	Impresora Canon PIXMA MP495 - Impresora color (8.8 ipm, A4)	60€
	Videocámara - JVC Everio GZ-E105BEU Negra, Full HD	229€
	2 Memorias KINGSTON USB DataTraveler 101 G2 - 32 GB	30€
	Teléfono movil Sony Xperia Go	200€
	Programa informático NVIVO	212 €
	Fungible	
	2 paquetes de folios Din A4 500folios	15 €
	Bolígrafos, archivadores, carpetas y demás material de oficina	70€
	TOTAL	1516€
<u>Dietas</u>		1500€
<u>Congresos</u>		
<u>Desplaza - mientos</u>		0.19€ / km
<u>Imprevistos</u>		1500€
PREVISIÓN TOTAL DEL GASTO ECONÓMICO (aprox.)		29000€

11. AGRADECIMIENTOS

A mi tutora, M^a del Pilar Caamaño Maroñas, enfermera de la UCIN del CHUF y profesora asociada de la Universidade da Coruña (UDC) en la Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol, siendo tutora de la asignatura Trabajo Fin de Grado (TFG) del 4º Curso de Grado en Enfermería.

A ella debo darle las gracias por toda su ayuda, por guiarme para desarrollar este TFG. Debo agradecerle que a lo largo del trabajo, que han sido 5 meses, haya tenido paciencia y perseverancia para entenderme, sabiduría para asesorarme y actitud positiva para apoyarme. Ella me ha aportado todos sus conocimientos en investigación, así como la documentación pertinente necesaria para llevar a cabo un proyecto de investigación. Por eso, parte de este TFG se lo debo al asesoramiento de mi tutora.

A mi tutora de practicum, M^a Dolores de la Cruz Fernández (Loli) por su apoyo y su capacidad para motivarme a lo largo de este proyecto, así mismo, le agradezco su asesoramiento en valores y actitudes en el trabajo.

12. ANEXOS

ANEXO I : Cuestionario para la recogida de datos

ANEXO II: Hoja informativa acerca del estudio

ANEXO III: Consentimiento informado para participar en el estudio

ANEXO IV: Autorización del CEIC de Galicia.

ANEXO V: Autorización para la realización de un estudio de investigación en el CHUF.

ANEXO I: CUESTIONARIO PARA LA RECOGIDA DE DATOS

ENTREVISTA PARA CONOCER LAS EXPERIENCIAS DE PADRES DE GEMELOS GRAN PREMATUROS INGRESADOS EN LA UCIN

Generalidades

- Con relación a la unidad, ¿qué fue lo que pensaron cuando entraron en la UCIN por primera vez?
- ¿Cuáles fueron sus primeras reacciones al ver a sus hijos? ¿Lo imaginaban así? ¿Cómo lo imaginaban?
- ¿Cuál creen que es el papel de los padres en la UCIN?
- ¿Qué sentimientos definen sus experiencias como padres de gemelos que ingresan en la UCIN?
- ¿Cómo viven ustedes el día a día? ¿Cómo se encuentran anímicamente?
- ¿Qué sienten cuando visitan a sus hijos a la UCIN? ¿y cuando abandonan la unidad dejando a sus hijos en la UCIN?
- ¿Cuáles son las expectativas que tienen a día de hoy?

Acerca de la información

- ¿Cómo consideran que fue la primera información que recibieron sobre sus hijos?
- ¿Cómo calificarían la información recibida acerca del pronóstico de sus hijos?
- ¿Qué sentimientos experimentan tras escuchar la información acerca de sus hijos?
- ¿Cómo consideran que es la información que les proporcionan en la UCIN?
- ¿En algún momento han recibido varias informaciones contradictorias acerca un mismo aspecto dependiendo de la persona informante? ¿Acerca de qué aspecto?

Acerca del personal de enfermería

- ¿Cómo definirían las actitudes que las enfermeras muestran hacia sus hijos?
- ¿Cómo les hacen sentir las enfermeras cuando están en la unidad?
- ¿Se sienten integrados en los cuidados diarios de sus hijos? ¿en cuáles? ¿en cuáles les gustaría? ¿Qué les aporta ser participes de los cuidados?
- ¿Cómo valoran la actitud del personal de enfermería hacia ustedes?
- ¿Detectan alguna carencia respecto al trato recibido por el equipo de enfermería? ¿cuáles?

ANEXO II: HOJA INFORMATIVA ACERCA DEL ESTUDIO

HOJA DE INFORMACIÓN PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Título de la investigación:

Experiencias de los padres ante un nacimiento gemelar gran prematuro.

Investigador:

Silvia Maroño Vázquez, estudiante de 4º curso de Grado en Enfermería en la Facultad de Enfermería, Ferrol (Universidade da Coruña). Tutora: María del Pilar Caamaño Maroñas, profesora asociada a la Facultad de Enfermería de Ferrol y enfermera de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol (CHUF).

Unidad / Centro:

UCI Neonatal del Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol (CHUF).

Me dirijo a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. La intención que se persigue con esta hoja informativa es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si desea o no participar en este estudio. Para ello, lea esta hoja informativa con atención y ante cualquier duda que le pueda surgir puede preguntarla sin compromiso al responsable de la investigación.

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con los profesionales o esta decisión tenga repercusiones negativas para usted o para sus hijos.

Descripción del estudio

Este estudio forma parte de la asignatura Trabajo de Fin de Grado, del 4º curso de Grado en Enfermería en la Facultad de Enfermería, Ferrol.

Objetivos

El objetivo del estudio es generar una teoría en la que se plasmen las experiencias de los padres ante un nacimiento gemelar gran prematuro que ingresa en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol teniendo en cuenta la información recibida y el papel del equipo de enfermería.

Duración

El estudio se llevará a cabo entre los meses de Enero del 2015 y Diciembre de 2016, por tanto, tendrá una duración de 2 años.

Metodología

Se trata de un estudio cualitativo en el que se recogerán las experiencias de los padres ante tal circunstancia que se presenta. A través de este tipo de metodología de estudio, se valora el comportamiento de las personas a través de las experiencias vividas.

Recogida de datos

Para llevar a cabo el estudio, se realizará una recogida de datos mediante entrevistas con preguntas

abiertas que serán grabadas audiovisualmente.

Participantes

Los participantes serán aquellos padres que voluntariamente decidan participar en el estudio y que además cumplan los siguientes criterios:

- Padres y/o madre de hijos gemelos ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales que hayan nacido con una edad gestacional igual o inferior a 32 semanas y/o con un peso igual o inferior a 1500 gramos en las fechas en las que se lleva a cabo el estudio.
- Padres y/o madre que comprendan y se comuniquen en castellano o en gallego.

La participación es totalmente **voluntaria**, no existiendo recompensa económica ni de ningún tipo por haber participado en el estudio. Si desea participar, deberá responder verbalmente a una serie de preguntas que se le formularán. Por el contrario, si no desea participar, no tendrá repercusiones negativas ni para los padres ni para sus hijos ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales.

También, se reserva su derecho de abandonar la investigación en el momento que considere.

Riesgos y beneficios

Este estudio no presenta riesgos asociados. Mientras que como beneficio se recoge la teoría que posteriormente será generada tras la recogida y análisis de los datos. Así, una vez formulada esta teoría podrá ser tenida en cuenta en situaciones futuras en las que se den estas mismas condiciones. La teoría podrá llegar a contribuir de una manera positiva a modificar las actuaciones enfermeras para que sus intervenciones se vean dirigidas a disminuir el nivel de estrés de los padres, así como el sentimiento de miedo y desamparo que puedan sentir cuando sus hijos ingresan en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales.

Resultados

Si desea recibir las conclusiones de este estudio, puede solicitarlo. Además, los resultados obtenidos serán enviados a publicaciones científicas para su difusión. También, pueden exponerse los resultados en los Congresos que se

celebren dentro de la especialidad de la enfermería pediátrica.

Protección de datos

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de protección de datos de carácter personal.

Contacto

Para más información, puede ponerse en contacto con la responsable de la investigación a través del correo electrónico:

████████████████████

Una vez leído el presente documento informativo y, en caso de aceptar participar en el estudio de investigación "*Experiencias de los padres ante un nacimiento gemelar gran prematuro*", deberá firmar el consentimiento informado que se adjunta a este documento para posteriormente ser entregado al investigador responsable del estudio.

***Muchas gracias por su
colaboración***

ANEXO III: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN****Título de la investigación:**

EXPERIENCIAS DE LOS PADRES ANTE UN NACIMIENTO GEMELAR
GRAN PREMATURO.

D./Dña. [nombre y apellidos],
en calidad de:

Padre Madre

y/o D./Dña. [nombre y apellidos],
en calidad de:

Padre Madre

de los gemelos ingresados en UCIN
[1º y 2º apellido].

Acepto participar en este estudio de investigación.

Por tanto, **MANIFIESTO** lo siguiente:

- He leído la hoja de información para participar en el estudio anteriormente mencionado que se me ha entregado previamente y acepto las condiciones que se exponen.
- Asumo mi participación como voluntaria y sin recompensa por haber participado en este estudio.
- Acepto ser grabado/a durante las entrevistas con medios audiovisuales.
- Deseo que mis datos personales y los de mis hijos, así como la información recogida durante las entrevistas sean destruidos una vez que se finalice la investigación.
- Deseo conocer los resultados de la investigación en la que he participado.

Firma del/la participante

Firma del investigador/a

Ferrol, a de de 201_

ANEXO IV: AUTORIZACIÓN DEL CEIC DE GALICIA.

XUNTA DE GALICIA
 CONSELLERÍA DE SANIDADE
 Secretaría Xeral

CAEI de Galicia
 Edificio Administrativo de San Lázaro
 15781 SANTIAGO DE COMPOSTELA
 Teléfono: 881 546425
 www.sergas.es/ceic

**CARTA DE PRESENTACIÓN DA DOCUMENTACIÓN AO COMITÉ AUTONÓMICO DE ÉTICA DA INVESTIGACIÓN DE GALICIA**

D/Dna. **SILVIA MAROÑO VÁZQUEZ**

Con teléfono de contacto: [REDACTED] e

correo-e: [REDACTED]

Dirección postal: [REDACTED]

SOLICITA a avaliación por parte do Comité de:

- Protocolo novo de investigación
 Resposta ás aclaracións solicitadas polo Comité
 Modificación do protocolo

Do estudo:

Título:

Investigador/a Principal:

Promotor:

Comercial:

Non comercial (confirma que cumpre os requisitos para a exención de taxas segundo o art. 57 da Lei 16/2008, de 23 de decembro, de presupostos xerais da Comunidade Autónoma de Galicia para o ano 2009. DOGA de 31 de decembro de 2008)

Código:

Versión:

Tipo de estudo:

Ensaio clínico con medicamentos

CEIC de Referencia:

Ensaio clínico con produtos sanitarios

EPA-SP (estudo post-autorización con medicamentos seguimento prospectivo)

Outros estudos non incluídos nas categorías anteriores

Listado de centros* de Galicia cos seus investigadores correspondentes

* Deberá existir polo menos un investigador responsable en cada centro onde se pretendan recrutar pacientes ou se obteñan mostras biolóxicas de orixe humano ou rexistros que conteñan datos de carácter persoal.

Xunto achégase a documentación necesaria en base aos requisitos que figuran na web do comité.

En **FERROL**, a **12** de **ENERO** de **2015**

Asdo.:

PRESIDENTE DO CAEI DE GALICIA

ANEXO V: AUTORIZACIÓN PARA LA REALIZACIÓN DE UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN EN EL CHUF.

ANEXO 1

SOLICITUD DE ACCESO A POBLACION DE ESTUDIO. AREA SANITARIA DE FERROL

TRABAJO FIN GRADO 2013-2014

DATOS ESTUDIANTE	Apellidos	MAROÑO UÁZQUEZ	
	Nombre	SILVIA	
	Titulacion	GRADO EN ENFERMERÍA	
	Email	[REDACTED]	
	Teléfono	[REDACTED]	
DATOS TUTOR	TUTOR 1	Apellidos	CAAMAÑO MAROÑAS
		Nombre	MARIA PILAR
		Email	[REDACTED]
		Teléfono	[REDACTED]
	TUTOR 2	Apellidos	
		Nombre	
		Email	
		Teléfono	
TITULO TRABAJO	EXPERIENCIAS DE LOS PADRES ANTE UN NACIMIENTO GEMELAR GRAN PREMATURO		
OBJETIVO/S	GENERAR UNA TEORÍA QUE PONGA EN RELACIÓN LAS EXPERIENCIAS DE LOS PADRES, LA COMUNICACIÓN Y LA ENFERMERÍA		
DESCRIPCIÓN MUESTRA	RECIEN NACIDOS GEMELOS DE ≤ 32 SEMANAS GESTACIONALES Y/O UN PESO ≤ 1500 gramos.		
DESCRIPCIÓN FORMA Y PERIODO DE ACCESO	INVESTIGACIÓN CUALITATIVA DE TIPO TEORÍA FUNDAMENTADA PERIODO: ENERO 2015 - DICIEMBRE 2016		
DESCRIPCIÓN HERRAMIENTA RECOGIDA DE DATOS*	ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD, DE TIPO ENTREVISTAS SEMI-ESTRUCTURADAS		

*Se debe adjuntar una copia a esta solicitud de la herramienta de recogida de datos que se pretende emplear

SOLICITUD DE ACCESO A POBLACION DE ESTUDIO. AREA SANITARIA DE FERROL
TRABAJO FIN GRADO 2013-2014

En base a la información anterior, el/la estudiante

SILVIA MARINO VÁZQUEZ

SOLICITA a la Dirección de Procesos de Soporte del Área Sanitaria de Ferrol permiso de acceso a la muestra descrita para a través de la herramienta que se adjunta recoger los datos necesarios que me permitan realizar el Trabajo de Fin de Grado.

Atentamente.

Ferrol,

Fdo (estudiante): _____

Fdo (TUTOR 1):. _____

Fdo (TUTOR 2):

INFORME DE LA DIRECCIÓN DE PROCESOS DE SOPORTE DEL AREA SANITARIA DE FEROL

- Acceso concedido**
- Acceso denegado**

Consideraciones:

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

Fdo:

13. TABLAS**ÍNDICE**

TABLA I. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA.....	50
TABLA II. PLAN DE TRABAJO.....	52
TABLA III. REVISTAS CIENTÍFICAS SEGÚN EL FACTOR DE IMPACTO.....	53
TABLA IV. CONGRESOS.....	53
TABLA V. MEMORIA ECONÓMICA DE LA INVESTIGACIÓN.....	54

TABLA I: ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

TABLA I. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

LIBROS	Título	Capítulo	Páginas	
	Manual de Neonatología (7ªEd)	7. Recién nacido de alto riesgo: anticipación, valoración, tratamiento y resultado		74-90
		11. Partos múltiples		124-133
		16. Seguimiento de los recién nacidos muy prematuros y con peso extremadamente bajo al nacimiento		185-191
19. Toma de decisiones y dilemas éticos			219-224	
PROTOSCOLOS				
Título	Fuente			
- El recién nacido prematuro	- Sociedad Española de Neonatología (SENeo)			
- El recién nacido de bajo peso				
- Lesión cerebral en el niño prematuro				
- Programas de seguimiento para neonatos de alto riesgo				
- Bases éticas en Neonatología. Decisiones de tratamiento selectivo en recién nacidos. Normas básicas de actuación.				

ARTICULOS DE REVISTA		Formato de búsqueda	Limites activados	Resultados	Artículos elegidos
	Biblioteca Cochrane Plus	Padres de grandes prematuros		1	0
	PubMed	("Infant, Extremely Premature"[Mesh]) AND "Parents"[Mesh]) AND "Intensive Care, Neonatal"[Mesh])	Limites: -Language: Spanish and English - Publication dates: 5 years ago - Species: humans	2	2
	PubMed	((("Infant, Extremely Premature"[Mesh]) AND "Adaptation, Psychological"[Mesh] AND Parents [Mesh]))		2	1
	PubMed	((("Infant, Extremely Premature"[Mesh]) AND "Twins"[Mesh]) AND "Parents"[Mesh])		0	
	Dialnet	prematuros AND cuidados intensivos neonatales AND padres		8	3
	Dialnet	Padres de gemelos	Filtros: - Artículos de revista	9	1
	Lilacs	parents experience and neonatal intensive care	Filtros: - Asunto principal: unidades de cuidados intensivos neonatales, padres y recién nacido. -Año: 2011, 2012, 2013	6	3

TABLA II: PLAN DE TRABAJO

TABLA II. PLAN DE TRABAJO

		Enero 2015 Abril 2015	Mayo 2015 Diciembre 2015	Enero 2016 Septiembre 2016	Octubre 2017 Junio 2017
FASE I	Revisión bibliográfica				
	Diseño del estudio				
	Autorización CEIC y CHUF				
FASE II	Realización de entrevistas				
FASE III	Análisis de los datos				
FASE IV	Elaboración del informe final				
	Publicación de los resultados				

TABLA III: REVISTAS CIENTÍFICAS SEGÚN EL FACTOR DE IMPACTO

TABLA III: REVISTAS CIENTÍFICAS SEGÚN EL FACTOR DE IMPACTO

REVISTAS	FACTOR DE IMPACTO	
	<u>JCR (2012)</u>	<u>SJR (2012)</u>
ANALES DE PEDIATRIA	0.867	0.240
PEDIATRICS	5.119	2.544
NEONATOLOGY	2.573	1.031
ACTA PAEDIATRICA	1.974	0.765

TABLA IV: CONGRESOS

TABLA IV: CONGRESOS

CONGRESOS	
<u>NACIONALES</u>	<u>INTERNACIONALES</u>
Congreso Nacional de Pediatría	Congreso Argentino de Neonatología
Congreso Nacional de Enfermería Neonatal	Congreso Iberoamericano de Neonatología
Asociación Nacional de Enfermería de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales.	Congreso de la Sociedad Europea de Pediatría y Neonatología de Cuidados Intensivos

TABLA V: MEMORIA ECONÓMICA DE LA INVESTIGACIÓN

TABLA V. MEMORIA ECONÓMICA DE LA INVESTIGACIÓN

RECURSOS		IMPORTE
<u>Humanos</u>	Enfermera a tiempo parcial durante 2 años (500€ / al mes)	12000 €
	Analista a tiempo parcial que trabaje con el programa Nvivo durante 2 años (500€/ al mes)	12000 €
	TOTAL	24000€
<u>Materiales</u>	Infraestructura	
	Despacho para la realización de las entrevistas con previo aviso y consentimiento	0€
	Inventariable	
	Ordenador portátil Asus K55VM-SX052V - Ordenador portátil de 15.6 pulgadas, Core i7-3610QM, 4 GB de RAM, 2.3 GHz, Windows 7 Home Premium Original 64Bits, 500 GB	700€
	Impresora Canon PIXMA MP495 - Impresora color (8.8 ipm, A4)	60€
	Videocámara - JVC Everio GZ-E105BEU Negra, Full HD	229€
	2 Memorias KINGSTON USB DataTraveler 101 G2 - 32 GB	30€
	Teléfono móvil Sony Xperia Go	200€
	Programa informático NVIVO	212 €
	Fungible	
	2 paquetes de folios Din A4 500folios	15 €
	Bolígrafos, archivadores, carpetas y demás material de oficina	70€
	TOTAL	1516€
<u>Dietas</u>		1500€
<u>Congresos</u>		
<u>Desplaza – mientos</u>		0.19€ / km
<u>Imprevistos</u>		1500€
PREVISIÓN TOTAL DEL GASTO ECONÓMICO (aprox.)		29000€

14. BIBLIOGRAFÍA

1. Rellán S, García de Ribera C, Aragón MP. Protocolos de diagnósticos terapéuticos de la AEP: neonatología. El recién nacido prematuro. [Monografía en internet]. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2008. [acceso el 13 Enero de 2014]. Disponible en: <http://www.aeped.es/documentos/protocolos-neonatologia>
2. Smith VC. Recién nacido de alto riesgo: anticipación, valoración, tratamiento y resultado. En: Cloherty JP, Eichenwald EC, Hansen AR, Stark AR. Manual de Neonatología. 7ª ed. Barcelona: Wolters Kluwer; 2012. Pág.74-90.
3. Paisán L, Sota I, Muga O, Imaz M. Protocolos de diagnósticos terapéuticos de la AEP: neonatología. El recién nacido de bajo peso. [Monografía en internet]. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2008. [acceso el 13 de Enero de 2014]. Disponible en: <http://www.aeped.es/documentos/protocolos-neonatologia>
4. Torres MJ, Gomez E, Medina MC, Pallás CR. Protocolos de diagnósticos terapéuticos de la AEP: neonatología. Programas de seguimiento para neonatos de alto riesgo. [Monografía en Internet]. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2008. [acceso el 13 de Enero de 2014]. Disponible en: <http://www.aeped.es/documentos/protocolos-neonatologia>
5. Cabañas F, Pellicer A. Protocolos de diagnósticos terapéuticos de la AEP: neonatología. Lesión cerebral en el niño prematuro. [Monografía en internet]. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2008. [acceso el 13 de Enero de 2014]. Disponible en: <http://www.aeped.es/documentos/protocolos-neonatologia>

6. Johnson YR. Partos múltiples. En: Cloherty JP, Eichenwald EC, Hansen AR, Stark AR. Manual de Neonatología. 7ª ed. Barcelona: Wolters Kluwer; 2012. Pág.124-133.
7. Stewart JE, Joselow MR. Seguimiento de los recién nacidos muy prematuros y de muy bajo peso al nacimiento. En: Cloherty JP, Eichenwald EC, Hansen AR, Stark AR. Manual de Neonatología. 7ª ed. Barcelona: Wolters Kluwer; 2012. Pág. 185-191.
8. Pastor JD, Carrión C, Aparicio MP, Cervilla F, Robles FJ, Serrano E. Gran prematuridad: un reto profesional. Nursing. 2010; 28 (10): pág. 62-66.
9. Iriarte A, Carrión M. Experiencias de padres de grandes prematuros en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal: revisión sistemática de la evidencia cualitativa. Metas de Enferm. 2013; 16(2): pág. 20-25.
10. Ruiz I. Superación de entrega de una madre frente a la enfermedad congénita de su hijo gemelo. Arch memoria. [Internet]. 2012 [acceso el 19 de Marzo de 2014] ; (9 fasc 1). Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3875439>
11. Patiño-Masó J, Reixach-Bosch M. ¿Qué tipo de ayuda demandan los padres de recién nacidos hospitalizados en cuidados intensivos neonatales?. Enferm Clin. 2009; 19 (2): pág. 90-94.
12. Gutierrez B, Blanco JJ, Luque AM, Ramírez M. Experiencias, percepciones y necesidades en la UCI: revisión sistemática de

- estudios cualitativos. Enfermería Global. [Internet]. 2008 [acceso el 20 de Marzo de 2014] ; (12). Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/822>
- 13.** Gallagher K, Marlow N, Edgley A, Porock D. The attitudes of neonatal nurses towards extremely preterm infants. Journal of Advances Nursing. [Internet]. 2012 [acceso el 3 de Febrero de 2014] ;68(8): pág. 1768-1779. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22050609>
- 14.** Placencia FX. Toma de decisiones y dilemas éticos. En: Cloherty JP, Eichenwald EC, Hansen AR, Stark AR. Manual de Neonatología. 7ª ed. Barcelona: Wolters Kluwer; 2012. Pág.219-224.
- 15.** Jiménez R, Molina V. Protocolos de diagnósticos terapéuticos de la AEP: neonatología. Bases éticas en neonatología. Decisiones de tratamiento selectivo. Normas básicas de actuación. [Monografía en internet]. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2008. [acceso el 13 de Enero de 2014]. Disponible en: <http://www.aeped.es/documentos/protocolos-neonatologia>
- 16.** Serret M. Técnicas cognitivas en el cuidado enfermero. Rev Rol Enf. 2012; 35 (9): pág. 588-592.
- 17.** Pepper D, Rempel G, Austin W, Ceci C, Hendson L. More than information: a qualitative study of parents' perspectives on neonatal intensive care at the extremes of prematurity. Advances in Neonatal Care. [Internet]. 2012 [acceso el 3 de Febrero de 2014] ; 12(5): pág. 303-309. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22964607>

18. Velo M. Neonatología: análisis ético desde la perspectiva de los cuidados centrados en el desarrollo. *Metas de Enferm.* 2011; 14(6): pág. 18-21.
19. Heinemann AB, Hellström-Westas L, Heldberg K. Factors affecting parents' presence with their extremely preterm infants in a neonatal intensive care room. *Acta Paediatrica.* [Internet]. 2013 [acceso el 6 de Marzo de 2014] ; 102: pág. 695-702. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23590800>
20. Frello AT, Carraro TE. Enfermagem e a relação com as mães de neonatos em unidade de terapia intensiva neonatal. *Rev Bras Enferm.* [Internet]. 2012 [acceso el 27 de Marzo de 2014]; 65(3): pág. 514-521. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n3/v65n3a18.pdf>
21. Ocampo MP. El hijo ajeno: vivencias de madres de niños prematuros hospitalizados. *Aquichan.* [Internet]. 2013 [acceso el 6 de Marzo de 2014] ; 13(1): pág. 69-80. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4324949>
22. Oliveira K, Veronez M, Higarashi IH, Correa DAM. Vivências de familiares no processo de nascimento e internação de seus filhos em uti neonatal. *Esc Anna Nery.* [Internet]. 2013 [acceso el 27 de Marzo de 2014] ; 17(1): pág. 46-53. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n1/07.pdf>
23. Ditz E, Sena RR, Coelho C. A vivência de pais e profissionais na unidade de terapia intensiva neonatal. *Cienc. Enferm.* [Internet]. 2011 [acceso el 27 de Marzo] ; 17(2): pág. 77-86. Disponible en: http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v17n2/art_09.pdf

- 24.** Instituto Nacional de Estadística. [Sede web]. Madrid: Secretaría de Estado de Economía y Apoyo a la Empresa; 11 de Mayo de 2001 [Actualizado en 2014; acceso el 5 de Febrero de 2014]. Disponible en: <http://www.ine.es/>
- 25.** Rodríguez G, Gil J, García E. Metodología de la investigación cualitativa. 2º ed. Malag: Ediciones Aljibe; 1999.
- 26.** Hernández NC, Sanchez MV. Divergencias y convergencias en la teoría fundamentada (método comparativo continuo). Rev Ciencias de la Educación. [Internet]. 2008 [acceso el 16 de Abril de 2014] ; 1(32): pág. 124-135. Disponible en: http://www2.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316-59172008000200006&lng=pt&nrm=Iso
- 27.** Vivar CG, Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Gordon C. La teoría fundamentada como metodología de investigación cualitativa en enfermería. Index Enferm.[Internet]. 2010 [acceso el 16 de Abril de 2014] ; 19 (4). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000300011&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962010000300011>.
- 28.** Salamanca AB. El AEIOU de la investigación enfermera. 1º ed. Madrid: FUDEN; 2013.
- 29.** Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. Ciência & Saúde Coletiva. [Internet]. 2012 [acceso el 16 de Abril de 2014] ; 17(3): Pág. 613-619. Disponible en:

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232012000300006&script=sci_arttext

- 30.** Valdemoros-San-Emeterio MA, Ponce-De-León-Elizondo A, Sana-Arazuri E. Fundamentos en el manejo del Nvivo 9 como herramienta al servicio de estudios cualitativos. Contextos Educativos. [Internet]. 2011[acceso el 7 de Abril de 2014] ; 14: pág. 11-29. Disponible en: <https://publicaciones.unirioja.es/ojs-2.4.2/index.php/contextos/article/view/637>
- 31.** ISI WEB OF KNOWLEDGE [sede web]. Thomson Reuters Web of KnowledgeSM. [Acceso el 18 de Mayo de 2014]. Disponible en: <http://admin-apps.webofknowledge.com/JCR/JCR?PointOfEntry=Home&SID=Z1LafMZrHr4jDMo9QXH>
- 32.** Scimago Journal & Country Rank [sede web]. Scimago Lab, Scopus; 2007 [acceso el 18 de Mayo de 2014]. Disponible en: <http://www.scimagojr.com/journalsearch.php>

15. ABREVIATURAS

AEPED	Asociación Española de Pediatría
AES	Acción Estratégica en Salud
CEIC	Comité Ético de Investigación Clínica
CHUF	Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol
EG	Edad Gestacional
FIS	Fondo de Investigaciones en Salud
gr	gramos
JCR	Journal Citation Reports
RN	Recién nacido
SENeo	Sociedad Española de Neonatología
SERGAS	Servicio Galego de Saude
SG	Semana Gestacional
SJR	Scimago Journal Rank
TFG	Trabajo Fin de Grado
UCIN	Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales
UDC	Universidade da Coruña