



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTADE DE CIENCIAS DA SAÚDE

MESTRADO EN ASISTENCIA E INVESTIGACIÓN SANITARIA

**ESPECIALIDADE: REEDUCACIÓN FUNCIONAL. AUTONOMÍA
PERSOAL E CALIDADE DE VIDA**

Curso académico 2016-2017

TRABALLO DE FIN DE MESTRADO

**Exploración do rol do terapeuta ocupacional nas
intervencións con recém nados prematuros**

Carolina Trasancos Rodríguez

Xullo 2017

DIRECTORA DO TRABALLO DE FIN DE MESTRADO

Thais Pousada García

Diplomada en Terapia Ocupacional e profesora na Facultade de Ciencias
da Saúde da Universidade da Coruña

ÍNDICE

RESUMO.....	7
1. ANTECEDENTES E ESTADO ACTUAL DO TEMA.....	10
1.1 Definición e clasificación dos recém nados prematuros.....	10
1.2 Contextualización, características e necesidades relacionadas coa prematuridade.....	11
1.3 Recursos asistenciais enfocados ó binomio neonato-núcleo familiar	13
1.4 Aproximación ó papel da Terapia Ocupacional nas intervencións con recém nados prematuros	18
1.5 Xustificación do estudo	25
2. BIBLIOGRAFÍA.....	28
3. OBXECTIVOS	34
4. METODOLOXÍA	35
4.1 Tipo de estudo	35
4.2 Ámbito de estudo e selección de informantes	35
4.3 Etapas da investigación.....	38
4.4 Rigor metodolóxico.....	45
4.5 Aplicabilidade	46
4.6 Limitacións e posibles sesgos do estudo.....	47
5. PLAN DE TRABALLO	49
6. ASPECTOS ÉTICOS	51
7. PLAN DE DIFUSIÓN DOS RESULTADOS.....	52
7.1 Revistas	52
7.2 Congresos.....	53
7.3 Comunidade e outros recursos.....	53
8. FINANCIAMENTO DA INVESTIGACIÓN.....	54
8.1 Recursos necesarios.....	54
8.2 Posibles fontes de financiamento	56

9. AGRADECIMENTOS	57
10. ANEXOS.....	58
Anexo I. Estratexias de busca bibliográfica	59
Anexo II. Xerarquía da evidencia científica.....	60
Anexo III. Resultados da busca bibliográfica	61
Anexo IV. Análise das referencias bibliográficas	65
.....	66
Anexo V. Diagrama de fluxo PRISMA	67
Anexo VI. Guión de entrevista para os profesionais dos coidados neonatais .	68
Anexo VII. Guión de entrevista para os pais cun fillo hospitalizado na Unidade de Neonatoloxía	70
Anexo VIII. Guión de entrevista para pais membros da AGAPREM	71
Anexo IX. Modelo de solicitude ó CAEIG	73
Anexo X. Solicitude ó centro para a realización do estudo de investigación...	74
Anexo XI. Autorización do centro para a realización do estudo de investigación	76
Anexo XII. Folla de información ós participantes	77
Anexo XIII. Documento de consentimento informado	79
Anexo XIV. Abreviaturas empregadas.....	82

ÍNDICE DE TÁBOAS

Táboa I. Clasificación dos recién nados prematuros segundo a idade xestacional	10
Táboa II. Clasificación dos recém nados prematuros segundo o peso ó nacemento.....	11
Táboa III. Criterios de inclusión e exclusión para os grupos de informantes	37
Táboa IV. Distribución dos resultados.....	41
Táboa V. Cronograma do proxecto de investigación.....	50
Táboa VI. Recursos necesarios e custo estimado	55

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura I. Estratexia de busca	40
-------------------------------------	----

NOTA DA AUTORA

Co obxectivo de facilitar a lectura, neste documento empréganse diferentes termos unicamente en xénero masculino ou feminino. Por iso, é preciso facer constar que non se pretende utilizar unha linguaxe sexista, xa que estes pretenden abarcar ámbolos dous xéneros.

RESUMO

Obxectivo: Os obxectivos que se pretenden acadar son: (1) explorar a necesidade da inclusión da figura do TO como membro dos equipos profesionais que conforman as Unidades de Neonatoloxía, (2) realizar unha aproximación ás posibilidades de intervención dende a Terapia Ocupacional cos recém nados prematuros e as súas familias, (3) e definir o seu rol dentro dos equipos de intervención das devanditas unidades así como no eido extrahospitalario.

Metodoloxía: empregárase a metodoloxía cualitativa, dende un enfoque fenomenolóxico. A selección dos participantes realizarase mediante unha mostraxe teórica intencional, establecendo tres perfís de informantes. Os principais procedementos de recollida de información serán a entrevista semiestruturada e os grupos de discusión; ademais, a investigadora empregará un caderno de campo.

Palabras clave: recém nado prematuro, familia, Terapia Ocupacional, Unidade de Neonatoloxía.

RESUMEN

Objetivo: Los objetivos que se pretenden alcanzar son: (1) explorar la necesidad de incluir la figura del TO como miembro de los equipos profesionales que conforman las Unidades de Neonatología, (2) realizar una aproximación a las posibilidades de intervención desde Terapia Ocupacional con los recién nacidos prematuros y sus familias, (3) y definir su rol dentro de los equipos de intervención de dichas unidades así como en el ámbito extrahospitalario.

Metodología: se utilizará la metodología cualitativa, desde un enfoque fenomenológico. La selección de participantes se llevará a cabo mediante un muestreo teórico intencionado, estableciendo tres grupos de informantes. Los principales procedimientos de recogida de información serán la entrevista semiestructurada y los grupos de discusión; además, la investigadora empleará un cuaderno de campo.

Palabras clave: recién nacido prematuro, familia, Terapia Ocupacional, Unidad de Neonatología.

ABSTRACT

Purpose: The aims of the present are threefold: (1) to explore whether occupational therapists should be recognised and included as members of Neonatal Intensive Care Units (henceforth NICU) professional teams, (2) to assess the possibilities of Occupational Therapy (OT) interventions in premature infants and their families, (3) and to defining the role of the OT professional both within a given intervention team and in the wider context of domiciles.

Methodology: qualitative methodology from a phenomenological approach will be used. Participants will be selected through deliberate theoretical sampling and divided into three informant groups. Two main data collection procedures will be used; i.e. semi-structured interview and focus group discussion. These procedures will be complemented by the use of the researcher's field notes.

Keywords: premature newborn, family, Occupational Therapy, Neonatal Intensive Care Unit.

1. ANTECEDENTES E ESTADO ACTUAL DO TEMA

1.1 Definición e clasificación dos recém nados prematuros

O período de xestación humana, é dicir, o tempo transcorrido entre a concepción e o parto, calcúlase que ten unha duración aproximada dunhas 40 semanas, aínda que este tempo pode variar en función de cada muller ^[1].

Segundo os criterios establecidos pola Organización Mundial da Saúde (OMS), considérase que un embarazo chega a termo cando o parto ten lugar entre as 37 e 41 semanas completas de xestación, ou os 259 e 293 días posteriores á derradeira menstruación materna; despois deste período, logo das 42 semanas ou 294 días de embarazo, fálase dun nacemento postermo ^[1].

Así, cando o parto acontece de maneira previa ó remate das 37 semanas ou 259 días de xestación, considérase que o bebé é un recém nado prematuro ou pretermo. De xeito complementario a esta definición, a OMS ademais propón unha subdivisión destes pequenos nados prematuros, atendendo ás semanas de idade xestacional, tal e como se detalla na Táboa I ^[1]:

Táboa I. Clasificación dos recém nados prematuros segundo a idade xestacional

	Idade xestacional
Extremadamente prematuros	<28 semanas
Moi prematuros	28 - <32 semanas
Prematuros moderados ou tardíos	32 - <37 semanas

Nesta liña, autores coma Rellan, García e Aragón xustifican tamén o emprego do peso ó nacemento como un parámetro de referencia para clasificar ós neonatos, tal e como se mostra na Táboa II, debido á

dificultade que supón determinar de maneira exacta a idade xestacional [2].

Táboa II. Clasificación dos recém nados prematuros segundo o peso ó nacemento

	Peso ó nacemento
Extremadamente baixo	<1000 gramos
Moi baixo	<1500 gramos
Baixo	<2500 gramos

O establecemento dunha relación entre a idade xestacional e o peso no momento do nacemento serve para determinar se os bebés nados antes de termo teñen un peso baixo, adecuado ou elevado para a súa idade xestacional, algo que entre outros factores vai condicionar a súa evolución durante o período posnatal [2].

1.2 Contextualización, características e necesidades relacionadas coa prematuridade

A prematuridade é unha condición biolóxica e psicosocial moi complexa que coloca a estes neonatos nunha situación de especial vulnerabilidade, sendo susceptibles a experimentar un maior número de problemas de saúde ou desenvolvemento que os pares nados a termo, a consecuencia de contar cun menor tempo xestacional [3].

No terceiro trimestre de embarazo prodúcese unha importante maduración e especialización dos órganos e sistemas corporais, polo que o organismo dos nenos prematuros non dispón da madurez suficiente que lles facilite a adaptación total á vida no medio extrauterino [3-5]. Entre as súas consecuencias atópanse a dificultade para respirar, manter o calor corporal, desenrolar diferentes reflexos así como os sentidos, o sistema vestibular e propioceptivo, manter unha postura corporal en flexión, etc. [6].

Así, os estímulos e requirimentos do entorno, xunto coas necesidades do seu organismo, son afrontados polos bebés mediante a produción de respostas desorganizadas, xa que estes precisan dedicar a práctica totalidade dos seus esforzos á autorregulación ^[7]. Esta situación supón unha dificultade de cara á adquisición de certas habilidades que lles permitirán participar nas ocupacións, como poden ser as habilidades relacionadas coa alimentación, o establecemento da relación e vínculo cos pais, a interacción co medio, etc. ^[6,8].

Deste xeito, os recém nados prematuros, ademais de recibir aquelas atencións que lles garantan a continuidade da vida (atencións médicas, alimentación, etc.), presentan tres grandes grupos de necesidades que precisan ser cubertas ^[9]:

- **Necesidade de estimulación:** contribución ó desenvolvemento dos sentidos, a motricidade e o alcance paulatino dos diferentes fitos de desenvolvemento típicos das primeiras etapas da vida.
- **Necesidade de compensación:** reforzo das súas habilidades innatas e compensación daquelas que non se alcanzaron de forma completa.
- **Necesidade de sosego:** a súa cobertura aporta sensación de benestar e tranquilidade, punto no que toma especial relevancia o núcleo familiar.

Cada ano prodúcese ó redor de 15 millóns de nacementos de nenos prematuros a nivel mundial ^[10], os cales supoñen aproximadamente o 11% do total ^[7]. Segundo as investigacións realizadas, non existe un único factor ó que atribuír este tipo de nacementos, cuxo número se incrementa co paso do tempo, en relación co aumento de embarazos realizados mediante técnicas de reprodución asistida, os partos múltiples e o incremento da idade materna, entre outros ^[3].

Segundo os derradeiros datos dispoñibles do Instituto Galego de Estatística (IGE), do total de 19.427 nados no ano 2015 en Galicia, 45

naceron antes de rematar as 28 semanas de embarazo, 182 fixérono entre as semanas 28 e 32, e 2020 entre as semanas 33 e 37. Isto supón que na nosa comunidade tiveron lugar 2.247 nacementos de xeito prematuro nese ano, número que representa o 11,57% da totalidade ^[11].

Atendendo á comparación entre os primeiros datos dispoñibles do IGE, correspondentes ó lustro 1996-2000, cos derradeiros, referidos ó quinquenio 2011-2015, as porcentaxes de nacementos prematuros en ambos períodos correspóndense cun 8.72% e un 11,23% de media, respectivamente; representando un incremento aproximado do 2.51% dende hai dúas décadas ata a actualidade, en consonancia coa tendencia en aumento deste tipo de nacementos ^[11].

Nos países desenvolvidos, o aumento do número de nacementos prematuros trouxo consigo o establecemento de melloras cualitativas na atención e coidados obstétricos e neonatais. Isto foi propiciado polo avance tecnolóxico e científico, o cal permite a supervivencia de nenos cada vez máis inmaturos, e contribúe a redución dos índices de mortalidade en recén nados ^[1-3,7].

Na liña do exposto, de cara a garantir as axeitadas atencións e coidados, faise necesaria a intervención de diversas disciplinas especializadas que proporcionen a estes nenos unha abordaxe integral, involucrando en todo o proceso ás súas familias ^[3]; entre elas, podería incluírse á Terapia Ocupacional ^[12,13].

1.3 Recursos asistenciais enfocados ó binomio neonato-núcleo familiar

A Asociación Española de Pediatría (AEP) define as Unidades de Neonatoloxía como “a unidade clínica pediátrica que garante a cobertura asistencial dos recén nados sans e os pacientes neonatais, así como a asistencia ó nacemento e a reanimación na sala de partos e quirófano” ^[12]. Estas constitúense como “organizacións de profesionais sanitarios,

localizadas nos hospitais, que ofrecen unha asistencia multidisciplinar [...] para atender ás necesidades sanitarias asistenciais dos neonatos” [14].

Considérase que o período neonatal é aquel abarca dende o momento do nacemento ata os 28 días de vida nos recém nados a termo, e a semana 46 de idade posmenstrual nos recém nados prematuros. Sen embargo, a estadía na Unidade de Neonatoloxía (UN) pode prolongarse máis aló deste tempo en función das necesidades de cada neno [14,15].

En función da área sanitaria de referencia, o número de partos así como os procesos asistenciais ós que dan cobertura, as Unidades de Neonatoloxía clasifícanse en tres niveis; nivel I, nivel II e nivel III [15]:

- **Nivel I:** as unidades deste nivel dispoñen dos medios necesarios para proporcionar coidados básicos neonatais, brindando asistencia a xestacións de baixo risco así como a recém nados a termo ou prematuros de entre 35 e 37 semanas en situación estable. Dispoñen dun sistema para a identificación de recém nados que puideran precisar atención máis especializada, propia dos niveis II e III. Tódalas maternidades deben contar con unha unidade destas características.
- **Nivel II:** estas unidades posúen tódalas características do nivel I, e a maiores contan cunha unidade de **coidados intermedios neonatais**. Nestas préstase asistencia a recém nados con enfermidades de carácter leve ou moderado, nados de forma posterior ás 32 semanas de xestación ou cun peso superior a 1.500 gramos. Deben estar presentes en tódolos hospitais nos que se rexistren polo menos 1.000 partos ó longo dun ano.
- **Nivel III:** dispoñen das características propias dos niveis anteriores, e incorporan ademais unha **Unidade de Coidados Intensivos Neonatais (UCIN)**. A súa función é a de atender a recém nados en situación vital crítica, con enfermidades de carácter grave que precisen de coidados médicos ou cirúrxicos pediátricos

subespecializados. Actúan tamén como receptoras de nenos procedentes das unidades de nivel I e II. Atópanse nos hospitais con 2.000 ou máis nacementos anuais e deben contar cun servizo de Pediatría. Unha vez abandonada a UCIN, de forma protocolaria antes de recibir a alta, os recén nados deberán completar un período de seguimento por parte da unidade de coidados intermedios.

No caso de Galicia, a sanidade pública é xestionada polo Servizo Galego de Saúde (SERGAS), que conta con 10 Unidades de Neonatoloxía dos Niveis II e III ó longo das catro provincias galegas neonatos ^[16], segundo se expón:

- **A Coruña:** Hospital Virxe da Xunqueira (Nivel II); CHUAC, CHUS e CHUF (Nivel III).
- **Lugo:** Hospital da Costa e CHUL (Nivel III).
- **Ourense:** CHUO (Nivel III).
- **Pontevedra:** Hospital do Salnés e CHOP (Nivel II); CHUVI (Nivel III).

Independentemente do seu nivel asistencial, cada unha destas unidades está conformada polo Xefe de Servizo de Pediatría, o Supervisor da UN, os médicos adxuntos e internos residentes, así como polos profesionais dos coidados (enfermeiros e auxiliares de enfermería). Ditos profesionais deben estar dispoñibles de xeito continuado a fin de garantir a cobertura das necesidades médicas e de coidados dos neonatos ^[14,15].

A Sociedade Española de Neonatoloxía (SEN), recoñece a pertinencia de contar coa figura do terapeuta ocupacional como profesional integrante das Unidades de Neonatoloxía no caso daquelas unidades de nivel III que contén cun “gran volume” de usuarios. Sen embargo, non establece unha cifra concreta de neonatos atendidos, polo que este recoñecemento unicamente forma parte dun manifesto de boas prácticas ^[15].

En países coma Reino Unido ^[5,7], Arxentina ^[17], Estados Unidos ^[5,6,18] ou Canadá ^[7], os terapeutas ocupacionais forman parte das Unidades de Neonatoloxía, contando cun rol e funcións propias definidas dentro dos equipos de traballo. Na nosa comunidade autónoma, a día de hoxe, o SERGAS non conta cos servizos de ningún profesional da Terapia Ocupacional nas UN.

O marco de traballo xeral no se que engloban as devanditas Unidades de Neonatoloxía debe estar definido polas seguintes características ^[7,14,15]:

- Contar con equipos multidisciplinares que brinden atencións e coidados axeitados ás características dos recém nados.
- Facilitar información e apoio ó núcleo familiar, e promover o contacto co neno así como a participación nos coidados neonatais.
- Permitir o acceso libre e estancia dos pais nas instalacións as 24 horas do día. Garantir a existencia de intimidade.
- Promover e facilitar a lactación materna.
- Cumprir con principios éticos e técnicos enfocados á calidade, seguridade, equidade e eficiencia.

Estes aspectos responden ás recomendacións de mínimos para a atención neonatal propostas pola Sociedade Española de Neonatoloxía no ano 2004, elaboradas a fin de garantir a humanización do proceso de estadía dos recém nados prematuros e as súas familias no hospital ^[3,14,15].

Ditas recomendacións marcaron un cambio no paradigma asistencial das Unidades de Neonatoloxía. Anteriormente, cando un neno era admitido nunha unidade, establecíase entre el e o núcleo familiar unha marcada separación, xa que apenas se involucraba á familia durante o proceso e estadía do bebé na mesma, o que se caracterizaba polas dificultades para establecer unha relación e un vínculo positivo e significativo para ambos ^[7]. Na actualidade, estas situacións cada vez son menos frecuentes, obedecendo a tódolos aspectos positivos que implica a participación dos

pais no proceso de atención ós recém nados prematuros, tanto para a saúde do bebé, como para o benestar do binomio neonato-familia ^[3,13].

O nacemento dun bebé prematuro supón un momento de cambios e inestabilidade na vida dos pais, polo impacto que xera a chegada do neno antes do agardado, xeralmente de forma inesperada, unha situación que xera necesidades e demandas que na maior parte dos casos contrastan coas expectativas, ocupacións e roles parentais esperados de forma previa ó alumbramento. Isto pode causar unha sensación importante de estrés e ansiedade nos pais, resultando frecuente a aparición de sentimentos de dor, culpabilidade e temor ó descoñecido ^[7,10,13,19].

Neste contexto, nace na nosa Comunidade a Asociación Galega de Familias de Nenos Prematuros (AGAPREM), unha asociación sen ánimo de lucro que avoga pola asistencia da mellor calidade e benestar dos recém nados prematuros, así como pola toma en conta dos pais como elemento fundamental das intervencións e coidados brindados, para que ambos poidan afrontar a estadia na Unidade de Neonatoloxía da maneira máis sinxela. AGAPREM ten como obxectivo facilitar ós pais os apoios necesarios para facer máis sinxelo o proceso de aceptación, adaptación e afrontamento do nacemento prematuro do seu fillo, axudando a comprender e analizar a situación a través da experiencia de outras familias que xa pasaron polas mesmas vivencias con anterioridade ^[10].

De cara ó cumprimento dos seus cometidos, dende a asociación realízanse diferentes actividades, como poden ser as citadas a continuación ^[10]:

- Acollida e acompañamento de familiares na Unidade de Neonatoloxía.
- Asesoramento telefónico e por correo electrónico.
- Apoio, orientación e información ós familiares.
- Posta en marcha dunha escola de pais.

- Apoio á lactación materna e á nutrición dos recém nados prematuros.
- Organización de xornadas interdisciplinarias, seminarios, coloquios, mesas redondas e talleres informativos sobre prematuridade.

Así, as tarefas que leva a cabo AGAPREM enfócanse á cobertura das necesidades e demandas dos nenos e as súas familias tanto durante a estadía hospitalaria como na posterior vida no fogar ^[10].

1.4 Aproximación ó papel da Terapia Ocupacional nas intervencións con recém nados prematuros

A primeira infancia constitúe a etapa máis vulnerable no desenvolvemento dos seres humanos. Durante os primeiros meses de vida, mediante a relación con outras persoas e a exploración e interacción co medio, séntanse as bases e obtéñense as habilidades que permitirán o desenrolo integral da persoa e a súa plena participación nas ocupacións durante esta e as seguintes etapas do ciclo vital ^[20].

Nos recém nados prematuros, a característica falta de madurez dos seus órganos e sistemas, así como a ausencia de destrezas que faciliten a súa adaptación á vida no medio extrauterino, poden causar un compromiso sobre a consecución de habilidades e fitos de desenvolvemento fundamentais, o que á súa vez pode dificultar a participación nas ocupacións dos recém nados ^[3-6,8].

Segundo declara a Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionais (WFOT), “a Terapia Ocupacional é unha profesión da saúde, centrada no usuario, a cal se encarga da promoción da saúde e o benestar a través da ocupación, cuxo obxectivo principal é permitir ás persoas participar nas actividades da vida cotiá. Os terapeutas ocupacionais logran este resultado mediante o traballo coas persoas e as comunidades para aumentar a súa capacidade de participar nas ocupacións que queren, precisan, ou se espera que fagan, ou mediante a modificación da ocupación ou do medio ambiente para apoiar mellor o seu compromiso

ocupacional” [21]. Dende a Terapia Ocupacional, de aquí en diante TO, recoñécese a participación nas ocupacións significativas como un dereito de toda persoa, o que garante a posibilidade de “prosperar, desenvolver o seu potencial e experimentar satisfacción” [22].

Deste modo, o terapeuta ocupacional constitúese como un axente facilitador para a creación de oportunidades ocupacionais, apoiando o compromiso ocupacional dos nenos prematuros e o núcleo familiar [13]. É dicir, favorecendo a participación naquelas ocupacións significativas, recoñecidas e valoradas polas familias así como polos profesionais das Unidades de Neonatoloxía, de xeito que ambos se involucren nas ocupacións de xeito conxunto, desenrolando as chamadas co-ocupacións [17,19]. As co-ocupacións son ocupacións interactivas, que relacionan as experiencias ocupacionais dos individuos involucrados e facilitan un moldeado mutuo [22].

As actividades de alimentación, baño, xogo, comunicación e contacto afectivo constitúen as co-ocupacións principais entre os bebés e os seus pais. A Terapia Ocupacional pode facer uso delas para facilitar a aparición do vínculo afectivo e a vivencia de experiencias que promoven a mellora do desempeño ocupacional dos recién nados e dos membros do núcleo familiar. Para isto ten en conta ó neno e ó núcleo familiar coma unha unidade, feito que está considerado como unha das condicións con máis relevancia durante o desenvolvemento nas primeiras etapas da vida [13,19].

Na liña do exposto, a Terapia Ocupacional conta con dúas vertentes de intervención principais no eido da Neonatoloxía, que son as seguintes:

Intervencións cos recém nados prematuros e sobre o medio

A Terapia Ocupacional pode contribuír á promoción da saúde, benestar, desenvolvemento e participación nas ocupacións dos recém nados pretermo de acordo á súa idade axustada, mantendo a súa estabilidade fisiolóxica e sen comprometer a integridade dos seus órganos e sistemas

corporais [12,17]. As estratexias para iso, inclúen a súa estimulación e a realización de adaptacións ou modificacións no medio e sobre os estímulos proporcionados, evitando situacións de desequilibrio ou estrés [7,12,23,24].

Neste sentido, os programas de intervención dende Terapia Ocupacional deben de prestar atención sobre os seguintes puntos [5,12,13,18,23,25]:

- **Estimulación motriz:** a intervención de TO diríxese cara o desenvolvemento integral do recém nado mediante técnicas de corrección postural, normalización do ton muscular e a estimulación do seu desenvolvemento motor.

Debe colocarse ó neno nunha postura adaptativa dentro dun patrón flexor que favoreza o desenvolvemento do movemento bilateral funcional, así como realizarlle cambios posturais; aspectos que favorecerán a maduración do sistema nervioso.

Nalgunhas ocasións pode facerse necesaria a confección e utilización de dispositivos de apoio, coma férulas ou outros instrumentos posicionadores, en caso de coñecerse a existencia de traumas perinatais ou presentarse posturas inadecuadas difíciles de corrixir mediante as estratexias anteriormente citadas.

- **Estimulación propioceptiva e vestibular:** debe posicionarse ós nenos dentro de “niños”¹ que lles proporcionen contención, así como favorecer os balanceos suaves nos planos anteroposterior e lateral; aportando os estímulos de tipo propioceptivo e vestibular tipicamente recibidos nas derradeiras semanas de embarazo. Estas técnicas axudan ó bebe a obter unha sensación de calma e tranquilidade, favorecendo tamén o coñecemento dos límites do seu corpo e a relación deste co espazo.

¹ Os niños constitúen espazos físicos delimitados, creados con almofadas ou coxíns específicos, dentro dos cales se posiciona ós recém nados a fin de recrear a sensación de contención brindada polo útero materno durante a etapa xestacional.

- **Estimulación sensorial (visual e auditiva):** a intervención enfócase inicialmente a controlar e adaptar os niveis ambientais de luz e ruído. A posteriori, diríxese a conseguir que o neno trate de buscar e seguir os estímulos visuais e sonoros que lle sexan presentados, así como o inicio da comunicación social.

Débase promover a interacción con outras persoas e o entorno, o mantemento da atención coa cabeza na liña media, o xiro da cabeza ante estímulos auditivos, a fixación da mirada así como o seguimento de persoas e obxectos en movemento, e por último, a consecución da disociación da mirada do movemento da cabeza.

- **Alimentación:** as intervencións dende TO están encamiñadas a estimular a alimentación non nutritiva e ó alcance de posturas que faciliten o proceso de alimentación nutritiva (tanto durante a lactación materna coma con biberón). Débase estimular tamén o fortalecemento da musculatura oral do lactante así como a consecución do reflexo de succión e o patrón succión-deglución-respiración, funcións precisas para alcanzar un axeitado e produtivo patrón de alimentación.

Poden empregarse métodos como a impregnación dun chupete ou tetina en leite materna ou de fórmula, que se colocará na zona orofacial do bebé para estimular a súa busca, emulando o pezón materno ou á tetina do biberón.

- **Contacto e vínculo paterno-filial:** debe facilitarse un entorno e condicións axeitadas para garantir a comunicación entre os pais e os recém nados, a fin de favorecer a creación dun vínculo afectivo positivo entre dito binomio.

Unha importante ferramenta para este fin é a estimulación táctil cenestésica, que facilita a asociación do contacto físico co pracer, no caso dos recém nados, ó tempo que fomenta a tolerancia a ditos estímulos. Asimesmo, esta estimulación aporta beneficios sobre a maduración e actividade do seu sistema nervioso, e está ligada a cambios no peso, estatura e comportamentos.

Intervencións coas familias: perspectiva educativa

Ó tempo que se busca promover a saúde, desenvolvemento e participación nas ocupacións dos recém nados prematuros, dende Terapia Ocupacional tamén se procura facilitar a adquisición dun rol activo por parte dos seus proxenitores para asumir a satisfacción das súas necesidades e coidados precisos ^[12,13].

As intervencións centradas na familia contribúen á redución do estrés e da ansiedade ou medo que pode xerar o nacemento prematuro dun fillo, facilitando a comunicación e interacción entre os membros, favorecendo a participación e desempeño de cada un deles nas súas co-ocupacións significativas, así como a creación e establecemento dun vínculo afectivo e a adquisición dos roles parentais ^[7,8,12,13,18,19,24].

Nesta liña, e atendendo ós pormenores explicados no precedente apartado, os terapeutas ocupacionais tamén poden facilitar ás familias as ferramentas precisas para recoñecer e responder ás necesidades fisiolóxicas e sociais dos recém nados. Deste xeito, será posible aplicar dende o propio núcleo familiar diferentes estratexias de coidados e estimulación que permitan incrementar paulatinamente a súa capacidade de interacción co medio físico e humano que o rodea, participando como axentes activos durante todo proceso e contando coa orientación profesional necesaria para garantir o confort do neno e manter unha perspectiva de desenvolvemento integral ^[7,12,13,17,23,24].

Deste modo, Terapia Ocupacional abarca tamén un enfoque educativo dirixido ó empoderamento das familias, así como á orientación e/ou instrución do persoal pertencente ás UN. Esta perspectiva é complementaria e atópase intimamente ligada ás intervencións directas cos recém nados, permitindo acadar os maiores beneficios posibles ó fusionar ámbolos dous enfoques nun, cuxo eixo central son os neonatos e o núcleo familiar ^[12].

Os programas de intervención de Terapia Ocupacional en Neonatoloxía poden ser implementados tanto durante a estada no centro hospitalario como na posterior volta ó fogar, abarcando cuestións tales como o posicionamento e manexo do recém nado, a alimentación, o establecemento de hábitos e rutinas, a creación e mantemento do ciclo vixilia-sono, a estimulación dos sentidos, a facilitación da comunicación e da creación dun vínculo afectivo pais-fillo, a realización de adaptacións ou modificacións no medio, etc. [12,13,26].

Deste modo, cabe destacar que para sentar as bases que permitan comprender a interacción dos diferentes factores, a Terapia Ocupacional nítrese de diversas aproximacións e modelos teóricos que permiten a elaboración de propostas de intervención individualizadas e adaptadas a cada neno e a súa familia. Entre as teorías e modelos máis empregados na actualidade, así como que máis beneficios aporta a súa posta en marcha, atópanse os seguintes:

- **Teoría interactiva da Dra. Als** [23]: baséase no equilibrio dos cinco sistemas que conforman o mundo do bebé, que son: sistema motor (ton muscular, movemento, postura e actividade), sistema autonómico (cor da pel, frecuencia cardíaca e patrón respiratorio), estados de vixilia-sono-despertar-xanto (modulación dos mesmos), atención-interacción (social e co medio) e autorregulación (balance entre os diferentes sistemas corporais).

A través da súa análise pódese falar de condutas adaptativas ou reaccións de estrés; estas últimas, asociadas á falla de madurez e vulnerabilidade propias da prematuridade.

- **Teoría de in-turning, coming-out and reciprocity** [27,28]: trátase dun modelo xerárquico do desenvolvemento neurocondutual que describe a interacción dos neonatos observando a súa resposta autonómica ante os estímulos.

Establece tres estados: In-turning (escasa/nula capacidade de interacción), Coming-out (incorporación daqueles estímulos

presentados en forma, cantidade e intensidade axeitadas) e Active reciprocity (capacidade de autorregulación e elaboración de respostas funcionais).

- **Coidados Centrados no Desenvolvemento (CCD)** ^[23]: dirixidos a facilitar o desenvolvemento do recém nado prematuro, promover a súa maduración neurocondutual e involucrar ós pais no proceso de coidado dos seus fillos.

Baséase na realización de adaptacións no Macro-ambiente (luz, ruído, fomento do descanso e sono) e no Micro-ambiente (coidado postural e manipulacións, estimulación mínima e manexo da dor).

As intervencións baixo a filosofía dos CCD garanten a aplicación do nivel de estimulación axeitado, revertendo na aparición de condutas adaptativas e comportamentos de regulación.

- **Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP)** ^[5,12,13,23,28]: o NIDCAP senta as súas bases na Teoría interactiva da Dra. Als e nos CCD. Trátase dun modelo centrado na familia, caracterizado pola individualización dos coidados e atencións brindadas a cada recém nado trala realización dunha observación e análise do seu comportamento e do medio que o rodea, así como a busca do empoderamento dos seus pais. Pode ser aplicado durante a estadía hospitalaria como no fogar.
- **Enfoque da Integración sensorial (J. Ayres)** ^[27]: diríxese á provisión de experiencias sensoriais prazenteiras e confortables que faciliten o procesamento adecuado dos estímulos, a fin de favorecer a aparición de comportamentos de regulación que axuden a mellorar as capacidades de desempeño. Os estímulos deben ser proporcionados en función das características e umbrais de tolerancia de cada neno, e aumentar de xeito progresivo a medida que aparezan as respostas adaptativas.

A elección e emprego dun ou doutro modelo, ou aproximación teórica no cal fundamentar a práctica asistencial, pode depender de factores como a experiencia e formación específica do terapeuta ocupacional, así como

das características, necesidades e demandas do binomio neonato-núcleo familiar. Estes enfoques poden ser combinados á hora de levarlos á práctica, permitindo elaborar propostas de intervención o máis individualizadas e adaptadas a cada caso en concreto, a fin de lograr os maiores beneficios posibles ^[12,27].

1.5 Xustificación do estudo

Os recém nados prematuros vivencian unhas condicións que poden influenciar a progresión típica do seu desenvolvemento infantil, considerada a etapa máis vulnerable do ciclo vital. A literatura científica certifica que nacer de forma prematura pode poñer en risco unha axeitada consecución dos fitos de desenvolvemento, algo que ó seu tempo repercute de forma palpable sobre a participación nas ocupacións e co-ocupacións propias destas etapas, así como ó longo da vida ^[3-6,8,12,20].

Os profesionais da Terapia Ocupacional contan cunha formación sociosanitaria e competencias que abarcan cuestións específicas relativas ó desenvolvemento integral, saúde e benestar na etapa vital da infancia. Ó mesmo tempo, dispoñen dunha perspectiva única centrada nas capacidades funcionais, ademais das habilidades e coñecementos precisos para realizar diferentes adaptacións ou modificacións sobre o medio, considerando as ocupacións e a participación nas mesmas como un dos seus eixos centrais ^[26].

Dende unha visión holística, e en colaboración cos restantes membros das Unidades de Neonatoloxía e as familias dos pequenos, a Terapia Ocupacional pode contribuír á promoción da saúde, benestar, desenvolvemento e participación nas ocupacións dos bebés prematuros de acordo á súa idade axustada, tendo en conta as súas características intrínsecas, así como os diversos factores contextuais que poden influenciar o seu desenvolvemento, a través dunha axeitada estimulación e adaptación do entorno ^[7,12,23,24].

Asimesmo, a TO favorece a participación activa dos pais durante as intervencións e atencións ós recién nados, dotándoos das estratexias precisas para recoñecer as súas necesidades e favorecer a participación nas súas co-ocupacións significativas, así como a adquisición e establecemento dos roles parentais [7,8,18,19,24], podendo servir como guía durante o proceso de coidado do seu fillo durante a estadía hospitalaria, así como na posterior adaptación á vida no fogar [24].

Deste xeito, atópase evidenciado que a participación dos recém nados prematuros e as súas familias en programas de intervención de Terapia Ocupacional enmarcados nos plans de coidado durante a estadía hospitalaria, así como nas posteriores intervencións e/ou seguimentos no fogar, facilita e reforza unha evolución positiva do seu estado de saúde, así como o alcance dos diferentes fitos evolutivos do desenvolvemento, tanto a curto como a longo prazo [12,26].

En países coma Reino Unido [5,7], Arxentina [17], Estados Unidos [5,6,18] ou Canadá [7], estase a producir unha crecente incorporación de terapeutas ocupacionais nas Unidades de Neonatoloxía, así como en diversas axencias prestadoras de servizos de atención á saúde no ámbito domiciliario (cun funcionamento equiparable ó das aseguradoras privadas no noso país), onde contan con funcións e roles propios, definidos dentro das intervencións realizadas polos equipos multidisciplinares [12,26].

No caso de Galicia, a pesar de que a Sociedade Española de Neonatoloxía sostén como un feito positivo a inclusión de terapeutas ocupacionais como membros do equipo profesional das UN [15], o Servizo Galego de Saúde non conta con dita figura profesional dentro de ditos equipos na actualidade.

A día de hoxe, son os profesionais do coidado (enfermeiros e auxiliares de enfermería) os encargados de brindar a meirande parte das atencións, coidados diarios e estimulación ós recém nados prematuros, así como desenrolar as tarefas de adaptación do medio e proporcionar a

orientación e apoio requirido polas familias neste sentido, tarefas fundamentais no eido da Neonatoloxía. Sen embargo, é preciso mencionar que dende ditas disciplinas, as ocupacións e co-ocupacións dos neonatos non son tomadas en conta dun xeito tan profundo como dende a Terapia Ocupacional, en relación co propio enfoque da disciplina.

Por outra banda, é necesario salientar que ditos servizos son prestados exclusivamente dentro das propias Unidades de Neonatoloxía. Unha vez que remata o ingreso hospitalario tralo nacemento e se inicia a vida no domicilio, os profesionais do coidado rematan as súas intervencións e o seguimento levado a cabo pola sanidade pública ou privada limítase á realización de revisións ou consultas médicas. Na nosa comunidade, tanto a nivel de recursos públicos coma privados, tampouco existen dispositivos enfocados á realización de programas de intervención e/ou seguimento (segundo as necesidades e demandas de cada caso) dos recién nados e as súas familias no seu propio fogar.

Adicionalmente, a meirande parte dos recursos comunitarios enfocados á referida poboación, tales como as Unidades de Atención Temperá ou diferentes gabinetes privados, diríxense unicamente á rehabilitación de nenos con lesións ou dificultades relacionadas co nacemento antes de termo, restando importancia á atención e orientación ás familias (de bebés con e sen dificultades asociadas á prematuridade).

Deste modo, tomando como referencia as aportacións bibliográficas acerca dos beneficios e posibilidades de intervención dende Terapia Ocupacional en Neonatoloxía, xurde a necesidade de realizar o presente traballo. A través do mesmo, e tendo en conta as porcentaxes en aumento de nados prematuros e a súa supervivencia ó longo dos anos en Galicia, preténdense determinar e reflectir as posibles achegas realizadas pola disciplina no contexto dos recursos da nosa propia Comunidade Autónoma.

2. BIBLIOGRAFÍA

1. March of Dimes, PMNCH, Save the Children, WHO. Born too soon. The Global Action Report on Preterm Birth. Xenebra; 2012. Disponible en: <https://goo.gl/gda6q4>
2. Rellan Rodríguez S, García de Ribera C, Aragón García MP. El recién nacido prematuro. En: Protocolos Diagnósticos Terapéuticos de la AEP: Neonatología. Asociación Española de Pediatría. 2008. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/8_1.pdf
3. Gayá V. El aumento de prematuros, el reflejo de una sociedad cambiante. El siglo de Europa [revista en internet] 2016 [12-05-2017]; 1138: 42-43. Disponible en: <https://goo.gl/zJHNaf>
4. Legendre V, Burtner PA, Martínez KL, Crowe TK. The Evolving Practice of Developmental Care in the Neonatal Unit: A Systematic Review. Physical and Occupational Therapy in Pediatrics [revista en internet] 2011 [18-05-2017]; 31 (3): 315-338. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3109/01942638.2011.556697>
5. Warren I. The Casson Memorial Lecture 2008: Right from the Start. British Journal of Occupational Therapy [revista en internet] 2008 [18-05-2017]; 71 (7): 270-276. Disponible en: <http://bj.o.sagepub.com/content/71/7/270.full.pdf+html>
6. Zarem C, Crapnell T, Tiltges L, Madlinger L, Reynolds L, Lukas K et al. Neonatal nurses and therapists perceptions of positioning for preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit. Neonatal Network [revista en internet] 2013 [08-05-2017]; 32 (2): 110-116. Disponible en: <https://goo.gl/xFW9oy>
7. Gibbs DP, Boshoff K, Stanley MJ. The acquisition of parenting occupations in neonatal intensive care: a preliminary perspective. Canadian Journal of Occupational Therapy [revista en internet] 2016 [08-

05-2017]; 83 (2): 91-102. Disponible en: <http://cjo.sagepub.com/content/83/2/91.full.pdf+html>

8. Chiu TML, Wehrmann S, Reid D, Sinclair G. Transforming Mother-Infant Interaction Within Cultural and Caregiving Contexts: Home-Based Occupational Therapy for Preterm Infants. Hong Kong Journal of Occupational Therapy [revista en internet] 2012 [18-05-2017]; 22: 17-24. Disponible en: <http://goo.gl/0DVbxm>

9. Rodríguez Varela I, Veiguela Moreno R, Rábade Prado MC, Bariego Alvedro M. Al parecer, acabo de nacer [monografía en Internet]. Gran Canaria: XXI Congreso de la Asociación Nacional de Enfermería de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales; 2000 [12-05-2017]. Disponible en: <http://anecipn.org/ficheros/archivo/XXI/html/m3c5.htm>

10. Asociación Galega de Familias de Nenos Prematuros (AGAPREM) [sede web]. Santiago de Compostela: AGAPREM; 2017 [23-05-2017]. Disponible en: <http://agaprem.org/>

11. Instituto Galego de Estatística (IGE) [sede web]. Santiago de Compostela: IGE; 2017 [12-05-2017]. Movemento natural da poboación. Datos segundo a provincia de residencia da nai [1p.]. Disponible en: <https://goo.gl/18aAf7>

12. The Israeli Society of Occupational Therapy (ISOT). Occupational Therapy Intervention in Neonatal Intensive Care Units: Position Paper. Disponible en: <https://goo.gl/r9zsRT>

13. Goldstein LA. Family Support and Education. Physical and Occupational Therapy in Pediatrics. 2013; 33(1): 139-161. Disponible en: <https://goo.gl/UuopLs>

14. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Unidades de neonatología. Estándares y recomendaciones de calidad. Madrid: MSSSI; 2014. Disponible en: <https://goo.gl/ZmGva3>

15. Rite Gracia S, Fernández Lorenzo JR, Echániz Urcelay I, Botet Musson F, Herranz Carrillo G, Moreno Hernando J et al. Niveles asistenciales y recomendación de mínimos para la atención neonatal. *Anales de Pediatría [revista en internet]* 2013 [12-05-2017]; 79 (1): [11p.]. Disponible en: <https://goo.gl/6dCFNM>
16. Servizo Galego de Saúde (SERGAS) [sede web]. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade-Servizo Galego de Saúde; [15-05-2017]. Buscador de centros: localizador dos centros, servizos e establecementos sanitarios de Galicia [1p.]. Disponible en: <https://goo.gl/RGzg6F>
17. De Rose ML. Promoviendo el desarrollo del Ser Ocupacional desde el periodo neonatal. *TOG (A Coruña) [revista en internet]* 2013 [12-05-2017]; 10 (18): [13p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num18/pdfs/caso1.pdf>
18. Nightlinger K. Developmentally Supportive Care in the Neonatal Intensive Care Unit: An Occupational Therapist's Role. *Neonatal Netw.* 2011; 30 (4): 243-248.
19. Price P, Miner S. Extraordinarily Ordinary Moments of Co-Occupation in a Neonatal Intensive Care Unit. *Occupational Therapy Journal of Research: Occupation, Participation and Health [revista en internet]* 2009 [18-05-2017]; 29 (2): 72-78. Disponible en: <http://otj.sagepub.com/content/29/2/72.full.pdf>
20. Brazelton TB, Greenspan SI. *Las necesidades básicas de la infancia.* Grao; 2005.
21. World Federation of Occupational Therapist (WFOT). *Statement on Occupational Therapy.* 2010. Disponible en: <https://goo.gl/PML1cf>

22. World Federation of Occupational Therapist (WFOT), Position Statement on Human Rights; 2006. Disponible en: <http://medind.nic.in/iba/t06/i2/ibat06i2p42.pdf>
23. Adrados Díaz de Rada MJ. Unidades de Neonatología. En: Begoña Polonio López. Terapia Ocupacional en la infancia. Teoría y práctica. 1ª edición. Madrid: Médica Panamericana; 2008. 253-266.
24. Snelling CH. Homeward Bound. OT Pract. 2014; 19 (6): 14-17.
25. Bader L. Intervention techniques for OTs in the NICU. OT Pract. 2010; 15 (2): 7-11.
26. The American Occupational Therapy Association (AOTA). Occupational Therapy's Role in Home Health. 2013. Disponible en: <https://goo.gl/TRLUxz>
27. Mira A, Bastías R. Terapia Ocupacional neonatal, una propuesta para la acción. Revista Chilena de Terapia Ocupacional [revista en internet]; 2006 [18-05-2017]; 6: [14p.]. Disponible en: <https://goo.gl/ZTd8Sj>
28. Clara A. Terapia Ocupacional en neonatología: una experiencia desde el Sur. Revista Chilena de Terapia Ocupacional [revista en internet]; 2010 [18-05-2017]; 10: 9-20. Disponible en: <http://goo.gl/l22r5X>
29. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Muestreo en la investigación cualitativa. En: Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. 5ª edición. México: McGraw-Hill; 2010. 2-21.
30. Ruiz Olabuénaga JI. Metodología de la investigación cualitativa. 5ª edición. Bilbao: Publicaciones Deusto; 2012.
31. Husserl E. Invitación a la fenomenología. Barcelona: Paidós; 1998: 13-23.

32. Descriptores en Ciencias de la Salud [sede web]. Biblioteca Virtual en Salud (BVS); [23-05-2017] Consulta al DeCS [1p.]. Disponible en: <https://goo.gl/mDD6jM>
33. Manterola C, Zavando D. Cómo interpretar los “Niveles de Evidencia” en los diferentes escenarios clínicos. Revista Chilena de Cirugía [revista en internet] 2009 [01-06-2017]; 61 (6): 582-595. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rchcir/v61n6/art17.pdf>
34. Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, Mulrow C, Gøtzsche PC, Ioannidis JPA et al. The PRISMA Statement for Reporting Systematic Reviews and Meta-Analyses of Studies That Evaluate Health Care Interventions: Explanation and Elaboration. PLoS Medicine [revista en internet] 2009 [25-05-2017]; 6 (7): e1000100. Disponible en: <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000100>
35. Urrútia G, Bonfill X. Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. Medicina Clínica [revista en internet] 2010 [29-05-2017]; 135: 505-506. Disponible en: <https://goo.gl/idv695>
36. Aigner M. La técnica de recolección de información mediante los grupos focales. Revista Universidad de Antioquia [revista en internet] 2002 [29-05-2017]; 6: [32p.]. Disponible en: <https://goo.gl/JfrcXL>
37. Salgado Lévano AC. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Liberabit [revista en internet] 2007 [01-06-2017]; 13: 71-78. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>
38. Palacios Vicario B, Sánchez Gómez MC, Gutiérrez García A. Evaluar la calidad en la investigación cualitativa. Investigar la Comunicación hoy Revisión de políticas científicas y aportaciones metodológicas. 2013. [01-06-2017]; 3: 581-596. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4229112>

39. Organización das Nacións Unidas para a Educación, a Ciencia e a Cultura. Declaración Universal sobre Bioética e Dereitos Humanos. 2005. [07-06-2017]. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180S.pdf>
40. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones con seres humanos. Corea; 2008. [07-06-2017]. Disponible en: <https://goo.gl/kdiBkF>
41. Lei de Protección de Datos de Carácter Persoal. Lei Orgánica 15/1999 do 13 de Decembro. Boletín Oficial del Estado, nº 298, (14-12-1999). Disponible en: <https://goo.gl/9BJBFj>
42. Deputación da Coruña [sede web]. A Coruña: Deputación Provincial da Coruña; 2017 [03-06-2017]. Bolsas [3p.]. Disponible en: <https://www.dicoruna.es/cultura/bolsas>
43. Fundación Mapfre [sede web]. Fundación Mapfre; [03-06-2017]. Ayudas a la investigación de Ignacio H. de Larramendi [2p.] Disponible en: <https://goo.gl/DGTmWW>

3. OBXECTIVOS

Este estudo conta con tres **obxectivos principais**:

- Explorar a necesidade da inclusión da figura do terapeuta ocupacional dentro dos equipos multidisciplinares que conforman as Unidades de Neonatoloxía do SERGAS.
- Realizar unha aproximación ás posibilidades de intervención da Terapia Ocupacional con recém nados prematuros e as súas familias.
- Definir o rol dos terapeutas ocupacionais dentro dos equipos de traballo das Unidades de Neonatoloxía, así como en recursos de atención á saúde no domicilio.

Ademais dos obxectivos principais, establecéronse unha serie de **obxectivos específicos**:

- Ofrecer unha perspectiva sobre as características das intervencións e atencións proporcionadas ós recém nados prematuros nas Unidades de Neonatoloxía de centros hospitalarios pertencentes ó SERGAS.
- Indagar sobre as posibles aportacións da Terapia Ocupacional ós plans de coidado das Unidades de Neonatoloxía do SERGAS.
- Determinar as necesidades dos recém nados prematuros e as súas familias, tanto no eido hospitalario como no domicilio.
- Describir a percepción paterna sobre os coidados e atencións recibidos polos bebés e eles mesmos durante o ingreso hospitalario, así como a orientación ou apoio recibidos trala alta hospitalaria.

4. METODOLOXÍA

4.1 Tipo de estudo

A Terapia Ocupacional é unha disciplina cunha filosofía de base humanística, a cal precisa formas de investigación que a acheguen ó seu obxecto de estudo: a persoa, o ambiente e a ocupación. Tendo en conta a individualidade de cada ser, faise notar que este posúe vivencias, inquiredanzas e respostas propias, que son experimentadas dunha forma única e ás cales se lles outorgan uns significados concretos.

Por iso, para abordar este estudo empregárase unha perspectiva metodolóxica cualitativa, a través da cal se pretende indagar nas percepcións e puntos de vista dos participantes na mesma, buscando coñecer aquelas “emocións, prioridades, experiencias, significados así como outros aspectos subxectivos” [29] que contextualizan e conforman a súa propia realidade no tocante ó fenómeno de estudo. A investigación cualitativa estuda o desenrolo dos sucesos en contextos naturais, reconstruíndo a realidade dos seus actores dun xeito holístico [29].

Así, esta investigación enmarcarase dentro do enfoque teórico da fenomenoloxía, cuxo foco se centra en entender o significado que teñen os eventos para as persoas que van ser estudadas [30], observando e analizando os fenómenos ou experiencias tal e como se presentan, así como a maneira na que son vividos polas propias persoas [31].

4.2 Ámbito de estudo e selección de informantes

O estudo será levado a cabo en centros sanitarios pertencentes á rede de recursos integrados no SERGAS, así como en asociacións de pais de nenos prematuros da comunidade autónoma de Galicia.

Deste modo, abrangueranse os complexos hospitalarios que dispoñan dunha Unidade de Neonatoloxía, constituíndo criterios de exclusión o feito

de tratarse dun centro de carácter concertado, así como non dispoñer dun servizo de coidados intermedios neonatais ou carecer dunha UCIN.

Segundo os criterios establecidos, selecciónanse os seguintes centros hospitalarios:

- Complexo Hospitalario Universitario da Coruña (CHUAC).
- Complexo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS).
- Complexo Hospitalario Universitario de Ferrol (CHUF).
- Complexo Hospitalario Universitario de Lugo (CHUL).
- Hospital da Costa.
- Complexo Hospitalario Universitario de Vigo (CHUVI).
- Complexo Hospitalario Universitario de Ourense (CHUO).

Con respecto ás entidades asociativas non lucrativas, o estudo realizaríase con aquelas que teñan a súa sede en Galicia e que forman parte da Federación Nacional de Asociacións de Prematuros. Deste xeito, a única que cumpre este criterio é a Asociación Galega de Familias de Nenos Prematuros, polo que se considerará para a realización da investigación.

Trala concreción dos recursos participantes, establécense os criterios para a selección das persoas integrantes da mostra. Dita selección farase mediante unha mostraxe teórica intencional, escollendo ós participantes tendo en conta a previsión de que teñan experiencia persoal/profesional en relación co fenómeno de estudo. Este tipo de mostraxe permite compoñer a mostra en base a criterios tales como a facilidade de acceso ós informantes, ou de establecemento de contacto cos mesmos, a través da mostraxe en bóla de neve, mediante suxeitos entrevistados con anterioridade.

4.3 Etapas da investigación

4.3.1 Revisión bibliográfica

A revisión bibliográfica levouse a cabo en dúas fases, detalladas a continuación:

Busca en bases de datos

A revisión bibliográfica comezou cunha pesquisa nas bases de datos Scopus, Web of Science, CINAHL e Dialnet.

Os descritores empregados durante a busca nas mencionadas bases de datos pertencen ó tesouro da Medical Subject Heading (MeSH), elaborado pola National Library of Medicine. As palabras clave empregadas, xunto cos seus correspondentes termos MeSH, defínense de seguido:

- **Recén nado prematuro:** bebé que nace de xeito previo ó remate das 37 semanas ou 259 días de xestación ^[1].

MeSH: “infant, premature”, “infant, extremely premature”, newborn.

- **Terapia Ocupacional:** profesión sanitaria que ten como eixo principal á persoa, promovendo a saúde e o benestar a través da ocupación. O seu obxectivo fundamental é posibilitar a participación dos individuos nas actividades da vida cotiá ^[21].

MeSH: “occupational therapy”.

- **Unidade de Neonatoloxía – UCIN:** “Unidade clínica pediátrica que garante a cobertura asistencial dos recén nados sans e os pacientes neonatais” ^[15], prestando asistencia sanitaria e coidados profesionais multidisciplinares ^[14]. Clasifícanse en tres niveis: I, II e III, segundo a área sanitaria de á que pertencen, o número de nacementos rexistrados e os procesos asistenciais que cobren ^[15].

As Unidades de Neonatoloxía de **Nivel I**, enfócanse cara a asistencia de embarazos de baixo risco e os coidados básicos de recém nados a termo ou prematuros de entre 35 e 37 semanas de xestación en situación estable ^[15].

As de **Nivel II** engloban as características do Nivel I, e a maiores contan cunha Unidade de Coidados Intermedios Neonatais. Prestan asistencia a recém nados con enfermidades de carácter leve-moderado, de máis de 32 semanas de xestación ou 1.500 gramos de peso ^[15].

O **Nivel III** das UN é o de maior complexidade, integrando as características dos dous anteriores e podendo actuar como receptora de nenos procedentes destes, debido a que conta tamén cunha **Unidade de Coidados Intensivos Neonatais**, cuxa función é a de atender a recém nados en situación vital crítica ou con enfermidades de carácter grave que precisen de coidados médicos ou cirúrxicos pediátricos subespecializados ^[15].

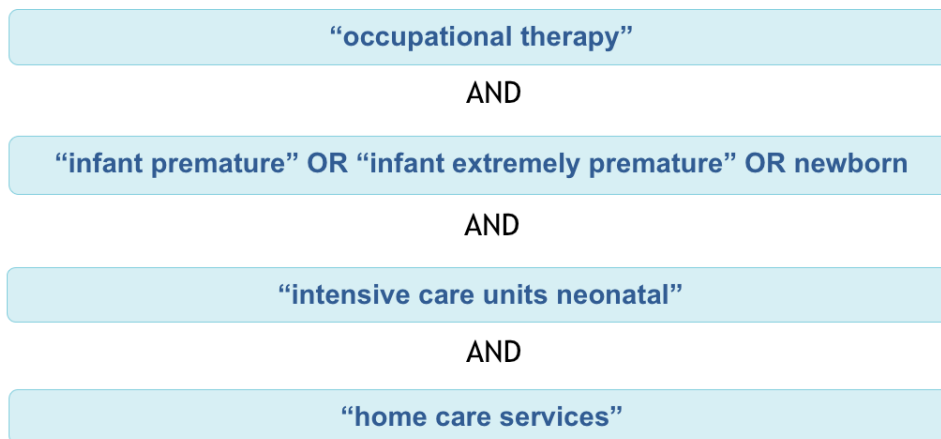
MeSH: “intensive care units, neonatal”.

- **Servizos de atención á saúde no domicilio**: servizos de enfermería e/ou servizos de saúde comunitaria proporcionados no fogar dos usuarios, por parte do sistema de saúde ou por axencias de atención domiciliaria, provistos de profesionais cualificados para a administración de coidados ^[32], entre os que se atopan as enfermeiras visitantes ou os terapeutas ocupacionais ^[26].

MeSH: “home care services”

A combinación destes termos xunto cos operadores booleanos AND e OR deu lugar á estratexia de busca empregada, que se amosa na Figura I:

Figura I. Estratexia de busca



No Anexo I deste documento, atópanse de forma máis detallada as estratexias de busca empregadas de maneira específica en cada unha das bases de datos consultadas.

A fin de seleccionar os estudos a analizar para a elaboración deste traballo, establecéronse os límites detallados de seguido:

- **Tipo de publicación (segundo o seu nivel de evidencia e grao de recomendación):** publicacións pertencentes ós máis altos niveis de evidencia científica (1a, 1b, 2a, 2b, 3a e 3b) e grao de recomendación (A e B), segundo a clasificación da calidade da evidencia na investigación proposta por Sackett ^[33], cuxa táboa de xerarquía se pode consultar no Anexo II.
- **Período de publicación:** comprendido entre os anos 2007 e 2017.
- **Idioma da publicación:** español, inglés ou portugués.

Así, como resultados da aplicación destes criterios e filtros de busca, obtivéronse un total de 22 rexistros. Para o seu manexo, empregouse o xestor bibliográfico Refworks, mediante o cal se eliminou unha referencia que se atopaba duplicada.

A distribución dos resultados segundo as bases de datos empregadas móstrase na Táboa IV:

Táboa IV. Distribución dos resultados

RECURSO	Nº resultados iniciais	Sen duplicados
SCOPUS	6	6
WOS	7	7
CINAHL	7	6
DIALNET	2	2
TOTAL	22	21

Asimesmo, no Anexo III detállanse cáles foron os rexistros obtidos en cada recurso logo de eliminar os duplicados. Tamén se mostran as referencias que finalmente foron incluídas neste traballo, así como aquelas que se descartaron tras unha primeira lectura e análise da súa temática, ou polo seu nivel de evidencia.

Deste xeito, as referencias obtidas nesta fase da revisión bibliográfica que foron empregadas atópanse analizadas de xeito exhaustivo no Anexo IV.

Busca libre

A segunda fase comprendeu a consulta de literatura gris, libros, manuais e documentación propia do tema estudado, así como a busca libre en diferentes revistas electrónicas e o buscador Google Académico. Os límites establecidos nesta segunda pesquisa non foron tan estritos, xa que se pretendía obter unha maior información para a completa comprensión do fenómeno e os seus antecedentes, polo que tamén se incluíron referencias publicadas con anterioridade ós 10 anos, por considerarse de relevancia no ámbito de estudo.

Síntese da revisión bibliográfica

Ámbalas dúas fases da revisión bibliográfica detállanse no diagrama de fluxo PRISMA ^[34,35], que se pode consultar no Anexo V.

Esta ferramenta forma parte da declaración PRISMA (Preferred Reported Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses), consistente nunha guía de publicación para a investigación deseñada a fin de mellorar a transparencia, calidade e solidez do informe nas revisións sistemáticas e metaanálises ^[34,35].

A través deste diagrama, descríbese de forma esquemática o fluxo da información ó longo do proceso de selección da bibliografía consultada, sintetizando os seguintes puntos: estudos identificados inicialmente como potencialmente relevantes segundo as fontes consultadas, rexistros duplicados, detalle dos rexistros excluídos tras unha análise preliminar, referencias consultadas a texto completo para unha análise detallada, referencias ás que non se ten acceso, rexistros que non cumpren os criterios de inclusión, xunto cos principais motivos de exclusión; e finalmente, estudos incluídos na revisión ^[34,35].

4.3.2 Entrada ó campo

En base ó establecemento dos criterios de inclusión, e para comezar coa selección da mostra, contactárase con cada un dos xefes de servizo das Unidades de Neonatoloxía do CHUAC, CHUS, CHUF, Hospital da Costa, CHUL, CHUVI e CHUO, así como coa presidenta de AGAPREM, a fin de facilitarlles información acerca da presente investigación e procurar a súa autorización para levala a cabo, en ditas institucións.

De seguido, solicitarase o contacto cos posibles participantes no estudo, a fin de brindarlles información sobre os obxectivos do mesmo, a forma na que este se vai desenrolar, explicarlles en qué consistiría a súa participación e invitalos a formar parte do mesmo.

4.3.3 Recollida de información

No que ás técnicas de recollida e produción de información se refire, nesta investigación empregaranse tres procedementos: a entrevista semiestruturada, os grupos de discusión e o caderno de campo.

O método de recollida de información principal será a entrevista semiestruturada. Tratarase dunha conversación dirixida pola investigadora a fin de satisfacer a necesidade de recolección de información, mediante o prantexamento de preguntas abertas cuxa orde se adecuará ó discurso dos participantes. A través da mesma, realizarase unha exploración do relato do informante para comparalo con outros e deste xeito poder desenrolar unha interpretación teórica das estruturas subxacentes ás súas crenzas e experiencias. Levaranse a cabo de xeito individual, terán unha duración estimada de entre 30 e 45 minutos e serán gravadas en audio contando co correspondente consentimento dos participantes para ser transcritas de maneira textual pola investigadora.

Elaboráronse tres guións de entrevista diferentes segundo o grupo de informantes ós que se dirixe: profesionais dos coidados neonatais (Anexo VI), pais cun fillo hospitalizado nunha Unidade de Neonatoloxía no momento de levar a cabo a investigación (Anexo VII), e pais de nenos prematuros membros da AGAPREM, que xa pasaron pola experiencia con anterioridade e que no momento de realizar a investigación o seu fillo xa se atopa de alta da Unidade de Neonatoloxía (Anexo VIII).

A partir da información obtida no desenrolo das entrevistas, a investigadora identificará ou seleccionará diversos temas de especial interese, para ser abordados e tratados con maior profundidade a posteriori, durante a realización de grupos de discusión.

Tratarase de coloquios grupais nos que a investigadora actuará como moderadora, prantexando cuestións de interese relacionadas cos antecedentes obtidos nas entrevistas, que irán orientando a dirección a seguir en relación coa finalidade do estudo ^[36]. Formaranse tres grupos

diferenciados, un por cada perfil de informantes. Levaranse a cabo en sesións cunha duración aproximada de entre 60 e 90 minutos, e de igual forma que as entrevistas individuais, serán gravados en audio para a súa posterior transcripción, previo consentimento dos participantes. O seu propósito é “rexistrar cómo os participantes elaboran grupalmente a súa realidade e experiencia” [36], polo que as conclusións obtidas serán froito da interacción, discusión e debate do grupo.

A información emerxida das devanditas entrevistas e grupos de discusión será complementada cos datos recollidos pola investigadora no caderno de campo. Neste, anotaranse aqueles eventos, reflexións e impresións propias, situacións froito da interacción cos participantes, linguaxe non verbal así como calquera suceso identificado como relevante ou influente para o fenómeno estudado.

4.3.4 Procedemento da análise de datos

A análise e interpretación da información obtida levarase a cabo durante todo o proceso da investigación. A fin de comprender o fenómeno estudado, seguirase o patrón de análise en progreso baseado nas tres etapas de descubrimento, codificación e relativización propostas por Taylor e Bodgan [37].

Na fase de **descubrimento**, buscarase e examínase a información obtida; como xa se mencionou no apartado anterior, as entrevistas e os grupos de discusión serán transcritos a partir das gravacións e complementados coa información plasmada no caderno de campo.

Durante a **codificación** reunirase e lerase toda a información, para poder organizala e analizala separando as diferentes ideas, conceptos e interpretacións que xurdan e identificando as temáticas presentes nas entrevistas, os grupos de discusión e o caderno de campo; neste punto, emerxerán de forma inductiva as categorías, que son os temas xurdidos a partir da información recollida.

Unha vez rematado este proceso, procederase á fase final da análise de datos, a **relativización**, na cal se interpretarán os resultados obtidos mediante o desenvolvemento de relacións e hipóteses que lles outorguen sentido ós mesmos ^[37].

Por último, redactarase un informe final cos resultados e conclusións obtidos froito da investigación. En función destes, tamén se elaborará unha proposta de intervención cos recén nados prematuros dende a disciplina da Terapia Ocupacional, tanto na súa vertente intra coma extrahospitalaria, a cal será posta a disposición de tódalas persoas e institucións participantes no estudo.

4.4 Rigor metodolóxico

Para garantir a calidade científica da investigación e o seu rigor metodolóxico empregaranse os seguintes criterios: credibilidade, transferibilidade, dependencia e confirmabilidade ^[38].

O criterio de **credibilidade** “oríentase ó valor da verdade da investigación, a través do contraste das crenzas e preocupacións do investigador cas fontes das que se obtiveron os datos” ^[38]. Para asegurar o cumprimento deste criterio o proceso de elaboración do estudo será descrito en profundidade e realizarase unha triangulación dos datos, a través da recollida de información dende diferentes fontes, as cales aportan visións do fenómeno dende diferentes prismas, así como dos investigadores (investigadora principal e director da investigación).

A **transferibilidade** correspóndese co grao de aplicación dos resultados a outros contextos. Para lograr este criterio é necesaria unha descrición exhaustiva do entorno e as características dos participantes, mantendo a privacidade dos datos e tendo en conta uns criterios de inclusión e exclusión para seleccionar a mostra final de informantes ^[38].

O criterio de **dependencia** fai referencia á estabilidade dos datos. Para evitar a flutuación ou deterioro do instrumento de medida, realizarase un

registro sistemático dos datos, mediante a gravación das entrevistas e dos grupos de discusión e a súa posterior transcripción; estas serán conservadas pola investigadora xunto coas anotacións feitas no caderno de campo ^[38].

A **confirmabilidade** é equivalente á “captación da realidade sen prexuízos nin intereses particulares, baseándose na neutralidade dos datos producidos, non da investigadora”, sendo responsabilidade da mesma identificar, reflexionar e rexistrar as posibles influencias ou sesgos que poda introducir por mor da súa subxectividade innata ^[38].

4.5 Aplicabilidade

Os resultados vertidos por esta investigación reflectirán as posibilidades de intervención dos terapeutas ocupacionais con recén nados prematuros e as súas familias, contribuíndo á definición do rol da Terapia Ocupacional dentro das Unidades de Neonatoloxía do SERGAS, así coma en diferentes servizos comunitarios provedores de atención á saúde no domicilio.

Nesta mesma liña, propiciará tamén a identificación das posibles melloras e/ou beneficios aportados pola Terapia Ocupacional ós dos plans de coidado establecidos polas Unidades de Neonatoloxía do SERGAS.

Así, en base ós resultados e conclusións achegados por esta investigación, así como pola evidencia científica aportada a través da bibliografía consultada, elaborárase un Programa de Intervención/Seguimento dende Terapia Ocupacional enfocado ó binomio “recén nado prematuro-familia”, contemplando tanto o contexto das Unidades de Neonatoloxía como o ámbito domiciliario; o cal se facilitará a tódalas persoas e institucións participantes no estudo.

Por outra banda, cabe destacar que a realización deste estudo, así como a difusión dos seus resultados, contribuirá á ampliación da evidencia científica no eido da Neonatoloxía, así como da propia Terapia

Ocupacional, nutrindo o corpo teórico da disciplina así como doutras profesións afíns.

Como futura liña de investigación neste ámbito, establécese a posibilidade de realizar un estudo de casos e controis en Galicia, de cara a corroborar e/ou evidenciar o funcionamento e efectividade dos Programas de Intervención/Seguimento de Terapia Ocupacional, dentro das Unidades de Neonatoloxía e no eido domiciliario.

Previa obtención de tódolos consentimentos pertinentes, dito estudo comezaría cunha avaliación inicial de tódolos recén nados prematuros autorizados a participar no mesmo, para posteriormente configurar dous grupos. O grupo de “casos” participaría nun Programa de Terapia Ocupacional durante o ingreso hospitalario e unha vez establecida a vida no fogar, mentres que o grupo control non recibiría ningún tipo de intervención dende TO; mantendo, en ámbolos dous grupos, as atencións sociosanitarias establecidas na actualidade. Deste modo, pasados os períodos de 6 e 12 meses dende a realización da avaliación inicial, levaríanse a cabo dúas re-avaliacións, a fin de confirmar, ou non, a presenza de diferenzas entre os dous grupos participantes.

4.6 Limitacións e posibles sesgos do estudo

En primeiro lugar, é preciso mencionar que este estudo se pode atopar condicionado polo posicionamento da investigadora principal, Graduada en Terapia Ocupacional. Esta, debido á súa formación de base, sostén a conveniencia e necesidade de incorporar a figura do terapeuta ocupacional nos equipos de traballo e intervencións con recén nados prematuros e as súas familias dende os inicios do prantexamento e elaboración do presente proxecto de investigación. A fin de tratar de evitar este condicionante, a investigadora comprométese firmemente a garantir a neutralidade e obxectividade precisas en todo tipo de investigación.

Asemade, tamén é preciso considerar a aparición de posibles sesgos por parte dos propios profesionais que actualmente conforman os equipos de traballo das Unidades de Neonatoloxía. É posible que se atopen condicionados pola tradición e o seu bo facer no traballo, ó ter desempeñado tódolos coidados e atencións ós neonatos e ás súas familias ó longo do tempo na nosa comunidade, podendo non apreciar posibles puntos de mellora nos Plans de Coidado a través incorporación de profesionais da Terapia Ocupacional. Tratando de compensar esta situación, de xeito previo ó comezo da recollida de información, poderase propoñer ós participantes a posibilidade de que se lles brinde bibliografía baseada na evidencia das intervencións de TO neste campo, así coma unha explicación pormenorizada por parte da investigadora.

Por outra banda, esta investigación encóntrase limitada pola escaseza de referencias bibliográficas que xustifiquen, mediante a realización de investigacións, a necesidade de incorporación de terapeutas ocupacionais en dispositivos prestadores de servizos de atención á saúde no domicilio no eido da Neonatoloxía, así como pola inexistencia dos devanditos recursos no noso país; o cal complica a comparación e/ou argumentación dos resultados obtidos a través do presente traballo, a pesares de que tamén reforza a xustificación da realización do mesmo.

Por último, a realización deste estudo pode verse influenciada pola necesidade de establecer, por parte da investigadora principal, unha relación de confianza cos pais dos bebés prematuros coincidindo cunha delicada situación vital para eles, a fin de levar a cabo a recollida de información necesaria para o desenvolvemento do mesmo. Por iso, tratando de compensar esta limitación, non se terá contacto cos pais durante o ingreso do seu fillo na UCIN (situación de compromiso vital ou enfermidades de carácter grave), nin con aqueles cuxo bebé teña menos de 7 días de vida, ou que presenten ansiedade/estrés en relación co momento vital; aspectos recollidos na Táboa III, referente ós criterios de exclusión e inclusión dos informantes do estudo.

5. PLAN DE TRABAJO

A duración estimada do proxecto será de 10 meses, comezando a investigación no mes de setembro do ano 2017 e finalizando en xuño do 2018.

As tarefas distribuiranse en diferentes fases:

- **Revisión bibliográfica:** búscase a obtención de coñecemento científico actualizado en relación co tema estudado.
- **Selección de informantes:** a investigadora porase en contacto cos porteiros, a través dos cales poderá contactar cos posibles participantes.
- **Recollida de información:** empregaranse diferentes métodos para obter información relevante para a investigación.
- **Análise da información:** analizarase a información obtida a través dos informantes e as notas de campo.
- **Informe de resultados:** a investigadora elaborará un informe final cos resultados e conclusións froito da investigación. Asimesmo, redactarase unha proposta de intervención cos recém nados prematuros dende a Terapia Ocupacional, nunha dobre vertente hospitalaria e extrahospitalaria.
- **Difusión dos resultados:** as principais achegas da investigación serán difundidas a través de medios científicos e outras plataformas.

Estas fases abrangerán a duración e distribución temporal representadas na Táboa V. Sen embargo, ditos períodos poderán sufrir modificacións para adaptarse ás necesidades ou demandas que poidan ir aparecendo ó longo do proceso.

Táboa V. Cronograma do proxecto de investigación

	2017				2018					
	SETEMBRO	OUTUBRO	NOVEMBRO	DECEMBRO	XANEIRO	FEBREIRO	MARZO	ABRIL	MAIO	XUÑO EN ADIANTE
1. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA	■									
2. SELECCIÓN DE INFORMANTES		■	■							
3. RECOLLIDA DE INFORMACIÓN		■	■	■	■					
4. ANÁLISE DA INFORMACIÓN			■	■	■	■	■			
5. INFORME DE RESULTADOS								■	■	
6. DIFUSIÓN DOS RESULTADOS										■

6. ASPECTOS ÉTICOS

Antes de comezar a investigación, solicitarase a aprobación do estudo por parte do Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia (CAEIG) (Anexo IX).

Asimesmo, en relación cos principios expostos na Declaración Universal sobre Bioética e Dereitos Humanos publicados pola Organización das Nacións Unidas para a Educación, a Ciencia e a Cultura (UNESCO) e a Declaración de Helsinki elaborada pola Asociación Médica Mundial, tomaranse en conta consideracións éticas xerais tales como a facilitación de información relativa ó estudo, a obtención do consentimento de participación e o mantemento da privacidade e a confidencialidade ^[39,40].

De maneira previa ó inicio do desenvolvemento da investigación e a recollida de información, solicitarase autorización ós centros para a súa realización (Anexos X e XI), farase entrega dunha Folla de Información ós Participantes (Anexo XII) e unha Folla de Consentimento Informado (Anexo XIII).

Co fin de garantir o adecuado tratamento, comunicación e cesión de datos de carácter persoal dos participantes no estudo, a investigación axustarase ó disposto na Lei Orgánica 15/1999 do 13 de Decembro de Protección de Datos de Carácter Persoal ^[41].

Para manter a privacidade dos datos dos participantes no estudo, asignarase a cada un deles un código alfanumérico (composto polas letras asignadas ó perfil de informantes ó que pertence e un número) e eliminaranse das transcripcións aqueles datos que puidesen identificalos.

7. PLAN DE DIFUSIÓN DOS RESULTADOS

Trala realización deste proxecto de investigación e unha vez extraídos e analizados os resultados, estes serán difundidos a través de diferentes recursos de interese para a Terapia Ocupacional e o campo da Neonatoloxía, os cales se detallan de seguido:

7.1 Revistas

Ámbito nacional

- Revista Terapia Ocupacional Galicia (TOG). Asociación Profesional de Terapeutas Ocupacionais de Galicia (APGTO).
- Revista Terapia Ocupacional. Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionais (APETO).

Ámbito internacional

- American Journal of Occupational Therapy (Am. J. Occup. Ther.). Factor de impacto JCR no ano 2016: 2.053. Q1.
- Australian Occupational Therapy Journal (Aust. Occup. Ther. J.). Factor de impacto JCR no ano 2016: 1.616. Q2.
- Canadian Journal of Occupational Therapy (Can. J. Occup. Ther.). Factor de impacto JCR no ano 2016:1.255. Q3.
- Physical and Occupational Therapy in Pediatrics (Phys. Occup. Ther. Pediatr.). Factor de impacto JCR no ano 2016: 0.839. Q4.
- British Journal of Occupational Therapy (Brit. J. Occup. Ther.). Factor de impacto JCR no ano 2016: 0.601. Q4.
- Neonatology (Neonatology). Factor de impacto JCR no ano 2016: 2.598. Q1.
- JAMA Pediatrics (JAMA Pediatr.). Factor de impacto JCR no ano 2016: 10.251. Q1.
- Advances in Neonatal Care (Adv. Neonatal Care). Factor de impacto JCR no ano 2016: 1.277. Q2.

7.2 Congresos

Ámbito nacional

- 66º Congreso da Asociación Española de Pediatría. Zaragoza, xuño 2018.
- XXVII Congreso de Neonatoloxía e Medicina Perinatal e VII Congreso de Enfermería Neonatal. Sociedade Española de Neonatoloxía (SENeo). Cidade sede por determinar, 2018.

Ámbito internacional

- XV Congreso da Sociedade Iberoamericana de Neonatoloxía (SIBEN). San Pedro Sula (Honduras), 2018.
- XIII Congreso Latinoamericano de Terapia Ocupacional (CLATO). País sede por determinar, outubro 2019.
- 18º Congreso Internacional da Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionais (WFOT). París (Francia), 2022.

7.3 Comunidade e outros recursos

- Asociacións de pais de nenos prematuros.
- Medios de comunicación de masas e redes sociais.
- Blogues científicos.

8. FINANCIAMENTO DA INVESTIGACIÓN

8.1 Recursos necesarios

Para levar a cabo a investigación e a difusión dos resultados da mesma, é preciso contar con diferentes recursos, entre os que se atopan:

- **Infraestrutura:** espazo físico no que poder levar a cabo as entrevistas individuais e os grupos de discusión en condicións de tranquilidade e intimidade. O uso de ditos espazos será cedido polas institucións colaboradoras da investigación (centros hospitalarios e asociacións).
- **Recursos humanos:** contarase coa figura dunha terapeuta ocupacional, que será a investigadora principal. Por outra banda, será precisa a labor dun tradutor, de cara á publicación do artigo.
- **Material inventariable:** artigos informáticos e electrónicos diversos.
- **Material funxible:** materiais de papelería.
- **Viaxes:** recursos necesarios para o transporte, dietas e aloxamento da investigadora, así como a súa inscrición en congresos.
- **Outros:** recursos adicionais precisados para levar a cabo a investigación, como son unha liña telefónica e de internet. Inclúese neste apartado un 10% de presuposto reservado para gastos que poidan xurdir de xeito imprevisto.

Na Táboa VI detállanse os devanditos recursos así como o seu custo aproximado.

Táboa VI. Recursos necesarios e custo estimado

RECURSOS	UDS.	€/UD.	TOTAL €
INFRAESTRUTURA			
Salas de reunións	1	-	0
RECURSOS HUMANOS			
Terapeuta ocupacional	1	-	0 ²
Tradutor	1	300	300
MATERIAL INVENTARIABLE			
Memoria USB (16 xigas)	1	6,44	6,44
Gravadora dixital	1	37	37
Ordenador portátil HP 14"	1	289	289
Teléfono móbil Lenovo Vibe	1	54,90	54,90
MATERIAL FUNXIBLE			
Paquete 500 folios DIN A4 80 gramos	3	3,99	11,97
Fotocopias/Impresións	400	0,03	12
Bolígrafo tinta azul	10	0,35	3,5
Caderno notas 80 follas	2	3,44	6,88
VIAXES			
Dietas e desprazamentos	-	-	600
Difusión resultados: inscricións, transporte, estancia e dietas	-	-	7.000
OUTROS			
Liña internet+teléfono	1	30,95€/mes	309,5
Impresión trípticos memorias	250	-	73,55
Presuposto de continxencias (10%)	-	-	870,47
CUSTO TOTAL ESTIMADO: 9.575,21 €			

² Proponse un custo de 0€ para o TO, xa que neste contexto, o presente proxecto realízase exclusivamente a fin de xerar coñecemento académico/científico, sen esperar a obtención dunha remuneración económica persoal.

8.2 Posibles fontes de financiamento

Buscaranse diferentes fontes de financiamento para a investigación, presentando o proxecto ante diferentes entidades públicas e privadas, as cales se especifican a continuación:

- **Becas de Investigación da Deputación provincial da Coruña** ^[42]: convocatorias anuais de bolsas públicas para a investigación, dotadas cunha contía de 8.000€.
- **Fundación Mapfre** ^[43]: bolsas Ignacio H. De Larramendi para promover a investigación e a formación en promoción da saúde cunha axuda de 15.000€. Son convocadas de xeito anual por dita entidade privada.

9. AGRADECIMENTOS

En primeiro lugar, quero darche as grazas a ti, Thais, pola confianza, perseveranza e responsabilidade que, unha vez máis, me volviches demostrar. Tamén me gustaría agradecerche o feito de terme ensinado tanto e tan ben, e exercer sempre como guía e apoio.

Tamén é preciso lembrarme de tódalas persoas que estiveron presentes ó longo deste proceso, especialmente dos meus compañeiros. Grazas polas experiencias e momentos vividos xuntos, e por formar parte dun período de grandes cambios e crecemento persoal e profesional.

Do mesmo modo, é imprescindible dar as grazas a todas aquelas persoas que me apoian e camiñan comigo no día a día. Grazas por estar ó meu carón de xeito incondicional.

10. ANEXOS

Anexo I. Estratexias de busca bibliográfica

Anexo II. Xerarquía da evidencia científica

Anexo III. Resultados da busca bibliográfica

Anexo IV. Análise das referencias bibliográficas

Anexo V. Diagrama de fluxo PRISMA

Anexo VI. Guión de entrevista para os profesionais dos coidados neonatais

Anexo VII. Guión de entrevista para os pais cun fillo hospitalizado na Unidade de Neonatoloxía

Anexo VIII. Guión de entrevista para pais membros da AGAPREM

Anexo IX. Modelo de solicitude ó CAEIG

Anexo X. Solicitude ó centro para a realización do estudo de investigación

Anexo XI. Autorización do centro para a realización do estudo de investigación

Anexo XII. Folla de información ós participantes

Anexo XIII. Documento de consentimento informado

Anexo XIV. Abreviaturas empregadas

Anexo I. Estratexias de busca bibliográfica

SCOPUS

KEY ("occupational therapy" AND ("infant premature" OR "infant extremely premature" OR newborn) AND "intensive care units neonatal" OR "home care services") AND DOCTYPE (ar OR re) AND PUBYEAR > 2006

CINAHL

SU occupational therapy AND SU infant, premature AND SU intensive care units, neonatal OR SU home care services

WOS³

Tema: ("occupational therapy") AND Tema: ("infant premature") OR "infant extremely premature" OR newborn) AND Tema: ("Intensive care units neonatal") OR Tema: ("home care services")


DIALNET

occupational therapy AND "infant premature" OR "infant extremely premature" OR newborn AND "intensive care units neonatal" OR "home care services"

³ Nesta base de datos restrinxíuse adicionalmente a busca a documentos pertencentes á área de coñecemento "PEDIATRICS", así como ós Índices de Citas "Science Citation Index Expanded (SCI-EXPANDED)" e "Social Sciences Citation Index (SSCI)".

Anexo II. Xerarquía da evidencia científica

Clasificación da evidencia científica segundo Sackett. Modificado de: [Cómo interpretar los “Niveles de Evidencia” en los diferentes escenarios clínicos](#) ^[33]

	Grao recomendación	Nivel evidencia	Tipo de estudo
EVIDENCIA 	A	1a	RS ⁴ con homoxeneidade e Metaanálises de EC ⁵
		1b	EC individuais con estreito intervalo de confianza
	B	2a	RS con homoxeneidade de estudos de cohortes
		2b	Estudo de cohortes individual. EC de baixa calidade
		3a	RS con homoxeneidade de estudos de casos e controis
		3b	Estudo de casos e controis individuais
	C	4	Series de casos. Estudo de cohortes e casos e controis de mala calidade
	D	5	Opinión de expertos sen avaliación crítica explícita, ou baseada na fisioloxía, ou en investigación teórica

⁴ Revisión sistemática

⁵ Ensaio clínico

Anexo III. Resultados da busca bibliográfica

REFERENCIA	INCLUSIÓN / EXCLUSIÓN
SCOPUS	
<p>1. Gibbs DP, Boshoff K, Stanley MJ. The acquisition of parenting occupations in neonatal intensive care: a preliminary perspective. Canadian Journal of Occupational Therapy. 2016; 83 (2): 91-102. Disponible en: http://cjo.sagepub.com/content/83/2/91.full.pdf+html</p>	Incluído
<p>2. Zarem C, Crapnell T, Tiltges L, Madlinger L, Reynolds L, Lukas K et al. Neonatal nurses and therapists perceptions of positioning for preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit. Neonatal Network. 2013; 32 (2): 110-116. Disponible en: https://goo.gl/xFW9oy</p>	Incluído
<p>3. Nightlinger K. Developmentally Supportive Care in the Neonatal Intensive Care Unit: An Occupational Therapist's Role. Neonatal Netw. 2010; 30 (4): 243-248.</p>	Incluído
<p>4. Kuhlthau K, Hill K, Fluet C, Meara E, Yucel RM. Correlates of therapy use and expenditures in children in the United States. Developmental Neurorehabilitation. 2008; 11 (2): 115-123. Disponible en: https://goo.gl/XAZbwN</p>	Temática
<p>5. Hintz SR, Kendrick DE, Vohr BR, Poole WK, Higgins RD. Community supports after surviving extremely low-birth-weight extremely preterm birth: Special outpatient services in early childhood. Archives of Pediatric & Adolescent Medicine. 2008; 162 (8): 748-755. Disponible en: https://goo.gl/612NbX</p>	Temática
<p>6. Holsti L, Grunau RE. Extremity movements help occupational therapists identify stress responses in preterm infants in the neonatal intensive care unit: A systematic review. Canadian Journal of Occupational Therapy. 2007; 74 (3): 183-194. Disponible en: https://goo.gl/FFkEmj</p>	Temática

CINAHL	
7. Dusing SC, Van Drew CM, Brown SE. Instituting Parent Education Practices in the Neonatal Intensive Care Unit: An Administrative Case Report of Practice Evaluation and Statewide Action. <i>Physical therapy</i> . 2012; 92(7): 967-975. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3386515/	Temática
8. Bader L. Brain-Oriented Care in the NICU: A Case Study. <i>Neonatal Network</i> . 2014; 33 (5): 263-267. Disponible en: https://goo.gl/S5jVs1	Nivel de evidencia
9. Snelling CH. Homeward Bound. <i>OT Pract</i> . 2014; 19 (6): 14-17.	Nivel de evidencia
10. Bader L. Intervention techniques for OTs in the NICU. <i>OT Pract</i> . 2010; 15 (2): 7-11.	Nivel de evidencia
11. Goldstein LA. Family Support and Education. <i>Physical and Occupational Therapy in Pediatrics</i> . 2013; 33(1): 139-161. Disponible en: https://goo.gl/UuopLs	Incluido
12. Gmitroski S. Occupational therapy through a leadership lens: Reflections on the 2013 CAOT Conference. Recapping the 2013 Canadian Association of Occupational Therapists Conference. <i>Occupational Therapy Now</i> . 2013; 15 (4): 20-21.	Nivel de evidencia
WOS	
13. Bryant PA, Hooper SM. Alternatives to ward admission from the emergency department. <i>Journal of Paediatrics and Child Health</i> . 2016; 52 (2): 237-240. Disponible en: http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jpc.13100/full	Temática

<p>14. Parker G, Spiers G, Gridley K, Atkin K, Birks Y, Lowson K et al. Systematic review of international evidence on the effectiveness and costs of paediatric home care for children and young people who are ill. Child Care Health and Development. 2013; 39 (1): 1-19. Disponible en: https://goo.gl/D7wK6E</p>	Temática
<p>15. Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Guttman A. Patterns and Costs of Health Care Use of Children With Medical Complexity. Pediatrics. 2012; 130 (6): 1463-1470. Disponible en: https://goo.gl/z7Uw7X</p>	Temática
<p>16. Tiberg I, Carlsson KS, Carlsson A, Hallström I. Metabolic control, healthcare satisfaction and costs 1 month after diagnosis of type 1 diabetes: a randomized controlled trial of hospital-based care vs. hospital-bases home care. Pediatric Diabetes. 2012; 13 (8): 625-631. Disponible en: https://goo.gl/w4QQyS</p>	Temática
<p>17. Floriani CA. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. Jornal de Pedriatria. 2010; 86 (1): 15-20. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/jped/v86n1/en_v86n1a04.pdf</p>	Temática
<p>18. Widger K, Davies D, Drouin DJ, Beaune L, Daoust L, Farran RP et al. Pediatric patients receiving palliative care in Canada-Results of a multicenter review. Archives of Pediatrics & Adolescent. 2007; 161 (6): 597-602. Disponible en: https://goo.gl/G38SFg</p>	Temática
<p>19. Saigal S, Stoskopf B, Boyle M, Paneth N, Pinelli J, Streiner D et al. Comparison of current health, functional limitations, and health care use of young adults who were born with extremely low birth weight and normal birth weight. Pediatrics. 2007; 119 (3): 562-573.</p>	Temática

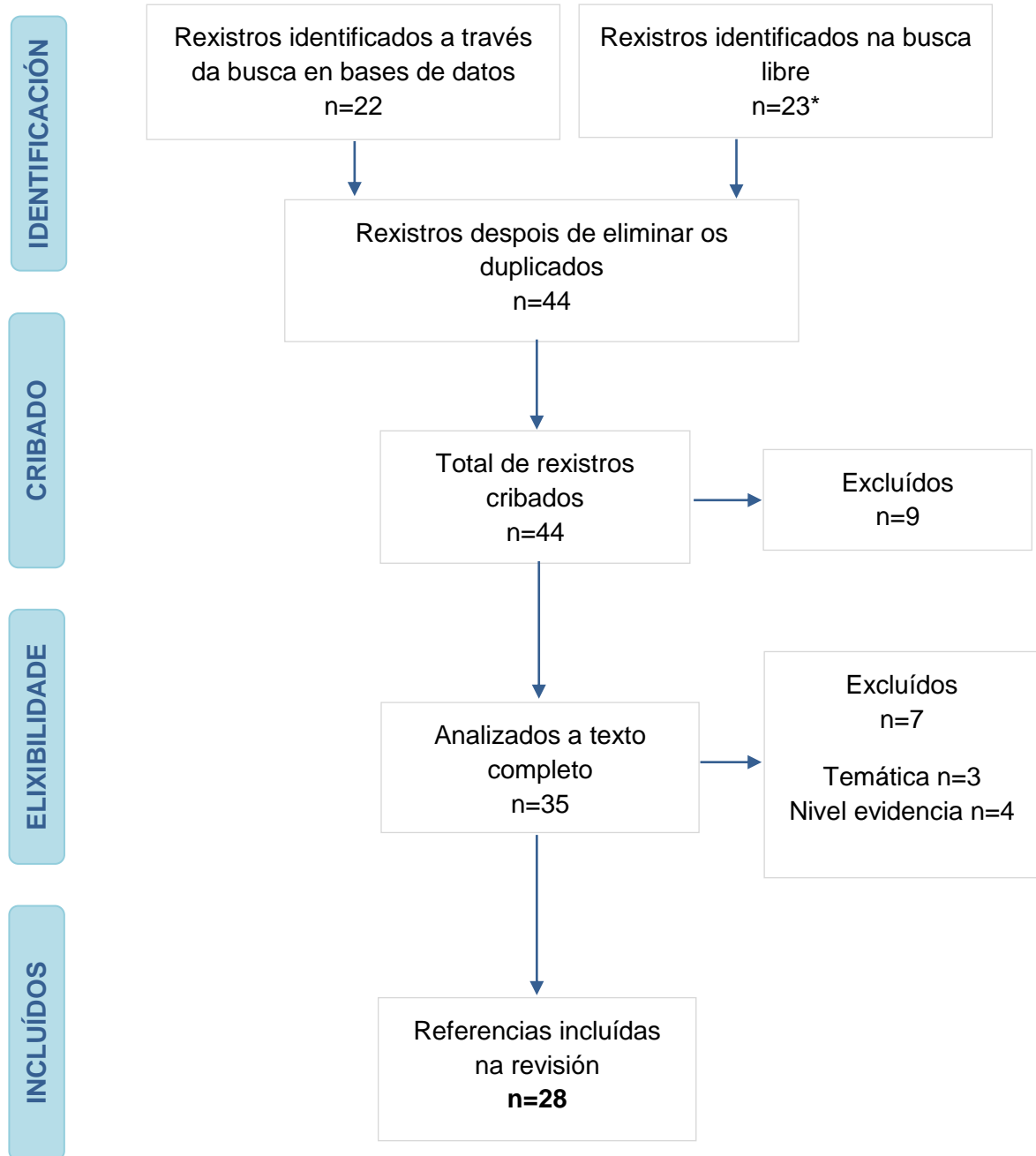
DIALNET	
20. De Rose ML. Promoviendo el desarrollo del Ser Ocupacional desde el periodo neonatal. TOG (A Coruña) 2013; 10 (18): [13p.]. Disponible en: http://www.revistatog.com/num18/pdfs/caso1.pdf	Incluído
21. Barnekow K. Maternal health after birth of a medically complex infant: setting the context for evaluation of co-occupational performance. American Journal of Occupational Therapy. 2010; 64 (4): 642-649. Disponible en: https://goo.gl/oYtZLx	Temática

Anexo IV. Análise das referencias bibliográficas

Título	Autor / Ano	Revista / JCR	Tipo estudo	Obxectivo	Mostra	Procedem.	Resultados	Principais achegas
The acquisition of parenting occupations in neonatal intensive care: a preliminary perspective	Gibbs et. al; 2016 ^[7]	Canadian Journal of Occupational Therapy; 1.255	Estudo cualitativo	Explorar as experiencias facilitadoras da participación paterna nas ocupacións de crianza na UCIN	Proxenit. prematuro n=6	Entrevistas semiestr.	6 categorías: anticipación ocupacións (1), resiliencia (2), recuperación roles (3), coñecemento ocupacións e UCIN (4), relación co persoal (5), pensamentos de futuro (6).	-Enfoque baseado na ocupación motiva a participación. -Importancia coidado de xeito significativo e acorde á identidade pais.
Neonatal nurses and therapists perceptions of positioning for preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit	Zarem C et. al; 2013 ^[6]	Neonatal Network	ECA	Determinar percepcións enfermeiros e terapeutas sobre posicionamento nas UCIN	Enferm. n=68 Logo., FT, TO n=8	Enquisa 20 ítems	-62% enferm./ 86% terap.: Dandle ROO método ideal. -44% enferm./57% terap.: Dandle ROO método + fácil usar. -Terap.: SleepSack: mala aliñación. -Enfermeiras: peor descanso mediante posicionam. tradic.	-99% acordo posicionamento fundamental no benestar. -Diferentes percepcións enfermeiras e terapeutas.

Developmental and Supportive Care in the Neonatal Intensive Care Unit: An Occupational Therapist's Role	Nightlinger K.; 2010 ^[18]	Neonatal Network	Revisión narrativa	-Abordar necesidade apoio ó desenvolv. na UCIN. -Explorar rol do OT/pais nas UCIN e trala alta.	-	-	-TO especialista na avaliación do desenvolvemento (motor, alimentación, posicionamento, sensorial), e realizando intervencións educativas cos pais. -Elementos clave éxito: formación persoal UCIN, comunicación entre persoal e familias, aportar evidencia sobre o rol da TO.
Family Support and Education. Physical and Occupational Therapy in Pediatrics	Goldstein LA; 2013 ^[13]	Physical and Occupational Therapy in Pediatrics; 1.418	Revisión narrativa	-Revisar literatura sobre familias UCIN. -Presentar métodos avaliar/apoiar necesidades educativas.	-	-	-Participación familiar esencial bebés UCIN. -Importancia perspectiva educativa cara familias. -Responsabilidade educativa compartida equipo profesionais. -Importancia habilidade ensinanza/relación cos pais.
Promoviendo el desarrollo del Ser Ocupacional desde el periodo neonatal	De Rose ML; 2013 ^[17]	TOG	Revisión narrativa + caso cínico	Validar importancia promoción das co-ocupacións	n=3 (1 familia: bebé+nai + pai)	TO: 1 sesión/día; 62 días	- <u>Bebé</u> : alta 40 semanas IX. Autorregulación, ocupacións propias idade. Non establecemento ciclos vixilia-sono e fame-saciedade. - <u>Pais</u> : nai coidadora ppal., detección necesidades, aplicación estratexias TO, cuidados básicos. Pai: non contacto físico, non cuidados básicos, apoio nai. - <u>Seguimento bebé</u> : consultas externas.

ECA: Ensaio Clínico Aleatorizado. FT: Fisioterapia. IX: Idade Xestacional.

Anexo V. Diagrama de fluxo PRISMA⁶ [34,35]

⁶ *Das 21 referencias identificadas na busca libre, 15 correspóndense con publicacións anteriores ó ano 2007, ou literatura gris/libros/manuais.

Anexo VI. Guión de entrevista para os profesionais dos cuidados neonatais

DATA:	
CÓDIGO:	
POSTO DESEMPEÑADO:	
TEMPO TRABALLADO NA UN:	

1. ¿Cáles son as súas funcións dentro da Unidade de Neonatoloxía? ¿Considera que para poder desempeñalas é preciso dispoñer de formación específica? En caso afirmativo, ¿qué tipo de formación?
2. ¿Podería citar e describir qué tipo de cuidados e atencións se encarga de brindar ós recién nados prematuros?
3. ¿En qué se basea a súa relación coas familias dos nenos? ¿Realiza algún tipo de intervención coas mesmas? En caso afirmativo, ¿de qué tipo?
4. ¿En qué medida convida ós pais a formar parte activa do proceso de cuidado dos seus fillos? ¿Cómo cre que se senten durante este proceso?
5. ¿Qué tipo de información reciben os pais acerca das intervencións realizadas cos nenos na unidade? ¿Considera que reciben o apoio suficiente durante o proceso de hospitalización?
6. ¿Realizan as familias algún tipo de demanda de cara á unidade durante a estadía dos seus fillos no hospital? En caso afirmativo, ¿de qué tipo? (información, atencións, etc.).
7. ¿Cómo se enfoca a proximidade da data de alta dun bebé na Unidade de Neonatoloxía? ¿Facilítaselle algún tipo de información ou

coñecemento ós pais, de cara á vida e cuidados do recém nado no fogar?
En caso afirmativo, ¿podería explicar en qué consiste?

8. Para finalizar, ¿coñece vostede a figura do terapeuta ocupacional? En caso afirmativo, ¿considera que este profesional podería participar nas intervencións cos recém nados prematuros e as súas familias como membro do equipo profesional das Unidades de Neonatoloxía? ¿De qué maneira?

Anexo VII. Guión de entrevista para os pais cun fillo hospitalizado na Unidade de Neonatoloxía

DATA:	
CÓDIGO:	
TEMPO DE ESTADÍA NA UN:	

1. ¿Cómo está vivindo o paso do seu fillo pola Unidade de Neonatoloxía?
2. ¿En qué se basea a súa relación co equipo de profesionais da mesma?
¿Considera que está recibindo os apoios suficientes?
3. ¿En qué medida é convidado a colaborar e involucrarse de forma activa nos cuidados e atencións do seu fillo? ¿Recibiu algún tipo de información ou consideración ó respecto? En caso afirmativo, ¿de qué tipo? ¿Cómo se sente cando participa dos devanditos cuidados e atencións?
4. Para vostede, ¿cales son os puntos fortes e os puntos de mellora na atención e cuidados que está recibindo o seu fillo, así como o núcleo familiar, durante a estadía na Unidade de Neonatos?
5. ¿En qué medida mantén relación con outros pais e nais na súa mesma situación? ¿Considera que isto lle serve como apoio? En caso afirmativo ¿por qué?
6. ¿Qué expectativas ten de cara ó momento de recibir a alta? ¿Cómo agarda que sexa o proceso de adaptación á nova vida co seu fillo no fogar?
7. Para finalizar, ¿coñece vostede a figura do terapeuta ocupacional? En caso afirmativo, ¿considera que este profesional pode ter cabida nas intervencións co seu fillo e o núcleo familiar como membro do equipo profesional da Unidade de Neonatoloxía? ¿De qué xeito?

Anexo VIII. Guión de entrevista para pais membros da AGAPREM

DATA:	
CÓDIGO:	
DURACIÓN ESTADÍA NA UN:	
DATA ALTA UN:	
TEMPO MEMBRO AGAPREM:	

1. ¿Cómo recorda o paso do seu fillo pola Unidade de Neonatoloxía?
2. ¿En qué se baseaba a súa relación co equipo de profesionais da mesma? ¿Sentíuse apoiado durante o proceso?
3. ¿En qué medida foi invitado a colaborar e involucrarse de forma activa nos coidados e atencións do seu fillo? ¿Recibiu algún tipo de información ou consideración para participar nos devanditos coidados? En caso afirmativo, ¿de qué tipo? ¿Cómo se sentiu durante este proceso?
4. Para vostede, ¿cales son os puntos fortes e os puntos de mellora na atención e coidados recibidos polo seu fillo, así como polo núcleo familiar, durante a estadía na Unidade de Neonatos?
5. ¿En qué medida mantivo relación con outros pais e nais na mesma situación durante a estadía na unidade? ¿Sentiu que isto lle servía como apoio? En caso afirmativo ¿por qué?
6. ¿Cómo recorda o momento de recibir a alta? ¿Qué sentimentos e expectativas tiña?
7. ¿Cómo foi a chegada á casa co seu fillo? ¿Recibiu algún tipo de apoio neste momento? En caso afirmativo, ¿de qué tipo? En caso contrario,

unha vez vivida xa a experiencia, ¿pensa que habería algo que puidera terlle servido de axuda? ¿O qué?

8. ¿Qué foi o que máis fácil lle resultou no proceso de adaptación á chegada do seu fillo ó fogar? ¿E o máis custoso?

9. ¿Cal foi a súa motivación para facerse membro da AGAPREM?

10. ¿Cáles son para vostede os aspectos positivos de formar parte desta asociación?

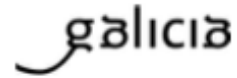
11. Para finalizar, ¿coñece vostede a figura do terapeuta ocupacional? En caso afirmativo, ¿considera que este profesional podería ter participado nas intervencións co seu fillo e o núcleo familiar como membro do equipo profesional da Unidade de Neonatoloxía? ¿De qué maneira? ¿Cre que poderían resultarlles beneficiosas as súas intervencións no fogar? ¿En qué sentido?

Anexo IX. Modelo de solicitude ó CAEIG



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE
 Secretaría Xeral Técnica

Secretaría Técnica
 Comité Autonómico de Ética de la investigación de Galicia
 Consellería de Sanidade
 Edificio Administrativo San Lázaro
 15703 SANTIAGO DE COMPOSTELA
 Teléfono: 881 546425



CARTA DE PRESENTACIÓN DA DOCUMENTACIÓN Á REDE DE COMITÉS DE ÉTICA DA INVESTIGACIÓN DE GALICIA

D/D*:

Carolina Trasancos Rodríguez

con teléfono:

e correo electrónico:

_____@udc.es

SOLICITA a avaliación de:

- Protocolo novo de investigación
 Resposta ás aclaracións solicitadas polo Comité
 Modificación ou Ampliación a outros centros dun estudio xa aprobado polo Comité

DO ESTUDO:

Título:

Exploración do rol do terapeuta ocupacional nas intervencións con recém nados prematuros

Promotor:

MARCAR se o promotor é sin ánimo comercial e confirma que cumpre os requisitos para a exención de taxas da Comunidade Autónoma de Galicia (mais información na web dos comités)

Tipo de estudio:

- Ensaio clínico con medicamentos
 Investigación clínica con produto sanitarios
 Estudio Posautorización con medicamento de seguimento Prospectivo (EPA-SP)
 Outros estudos non catalogados nas categorías anteriores.

Investigadores e centros en Galicia:

Investigadora principal: Carolina Trasancos Rodríguez

Investigadora colaboradora: Thais Pousada García

Centros: CHUAC, CHUS, CHUF, CHUO, CHUVI, CHUL, Hospital da Costa, AGAPREM

E xunto envío a documentación en base aos requisitos que figuran na web da Rede Galega de CEIs, e me comprometo a ter dispoñibles para os participantes os documentos de consentimento aprobados en galego y castelán.

A 19 de Maio de 2017

Firmado:

Red de Comités de Ética de la Investigación
Secretaría Xeral. Consellería de Sanidade

Anexo X. Solicitude ó centro para a realización do estudo de investigación

Eu, Carolina Trasancos Rodríguez, con DNI _____, estudante do Mestrado Universitario en Asistencia e Investigación Sanitaria da Universidade da Coruña, diríxome a _____,

- Xefe de servizo da Unidade de Neonatoloxía do Hospital/Complexo Hospitalario _____
- Presidenta da Asociación Galega de Familias de Nenos Prematuros (AGAPREM)

Co propósito de solicitar o permiso necesario para levar a cabo un estudo de investigación en devandita institución. Dito traballo de investigación titúlase “**Exploración do rol do terapeuta ocupacional nas intervencións con recém nados prematuros**”, e xurde dun proxecto de investigación realizado como Traballo de Fin de Mestrado. A investigadora principal é Carolina Trasancos Rodríguez, e a investigadora colaboradora, Thais Pousada García, directora do traballo.

Levarase a cabo durante o período de 10 meses. Para a elaboración do mesmo, será preciso realizar entrevistas individuais e desenrolar grupos de discusión cos profesionais dos coidados que traballan na Unidade de Neonatoloxía, cos pais que teñen un fillo hospitalizado na Unidade de Neonatoloxía e así como con aqueles pais que xa pasaron pola experiencia con anterioridade e que na actualidade son membros da AGAPREM, a fin de realizar unha aproximación ás súas experiencias e percepcións.

A investigación realizarase a fin de alcanzar tres **obxectivos principais**, que son: realizar unha exploración sobre a necesidade da incorporación de terapeutas ocupacionais nas Unidades de Neonatoloxía do SERGAS (1), así como realizar unha aproximación ás posibilidades de intervención dende a Terapia Ocupacional cos recém nados prematuros e as súas

familias (2), definindo o seu rol dentro dos equipos de intervención das devanditas unidades así como no eido extrahospitalario (3).

Tralo exposto, **solicítase o seu consentimento** para poder levar a cabo o traballo. En todo momento os datos e resultados obtidos se manterán baixo anonimato e confidencialidade estritos, atendendo á **Lei Orgánica 15/1999, do 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal**.

Para **máis información** vostede pode contactar coa investigadora principal, Carolina Trasancos Rodríguez no teléfono _____ ou no enderezo electrónico _____@udc.es

Moitas grazas pola súa colaboración

Asdo.: Carolina Trasancos Rodríguez

En _____, a ____ de _____ de _____

Anexo XI. Autorización do centro para a realización do estudo de investigación

Eu, Don/Dona _____, con DNI _____, responsable da institución, autorizo a Carolina Trasancos Rodríguez, con DNI _____, a desenvolver o traballo de investigación titulado **“Exploración do rol do terapeuta ocupacional nas intervencións con recém nados prematuros”**, a empregar as instalacións da mesma para levalo a cabo e a divulgar as achegas do mesmo.

A investigadora garantirá o mantemento do anonimato e confidencialidade dos participantes no estudo de maneira estrita e rigorosamente, atendendo ó cumprimento da **Lei Orgánica 15/1999, do 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal**.

Para que así conste ós efectos oportunos, asino a presente autorización:

Asdo.: D/D^a _____

En _____, a ____ de _____ de _____

Anexo XII. Folla de información ós participantes

TÍTULO DO ESTUDO: “Exploración do rol do terapeuta ocupacional nas intervencións con recém nados prematuros”

INVESTIGADORA PRINCIPAL: Carolina Trasancos Rodríguez

Este documento ten por obxectivo ofrecerlle información sobre un estudo de investigación no que se lle invita a participar. Este estase a levar a cabo dende a Facultade de Ciencias da Saúde da Universidade da Coruña. Xurdiu en base á realización dun proxecto de investigación elaborado como Tralaballo de Fin de Mestrado (Mestrado Universitario en Asistencia e Investigación Sanitaria).

A información proporcionada nesta carta é tan só para que poida xulgar se quere ou non colaborar en dito estudo. A **participación é completamente voluntaria**. Vostede pode decidir non participar ou, se acepta facelo, cambiar de parecer retirando o consentimento en calquera momento sen obriga de dar explicacións.

Esta investigación conta con tres **obxectivos principais**, que son: realizar unha exploración sobre a necesidade da incorporación de terapeutas ocupacionais nas Unidades de Neonatoloxía do SERGAS (1), así como realizar unha aproximación ás posibilidades de intervención dende a Terapia Ocupacional cos recém nados prematuros e as súas familias (2), definindo o seu rol dentro dos equipos de intervención das devanditas unidades así como no eido extrahospitalario (3).

Por iso se pretende realizar unha aproximación ás experiencias e percepcións dos profesionais dos coidados neonatais (enfermeiros e auxiliares de enfermería), dos pais que teñen un fillo hospitalizado nunha Unidade de Neonatoloxía, así como daqueles pais que xa pasaron pola experiencia con anterioridade e que na actualidade son membros da AGAPREM. O motivo polo que vostede é convidado a participar é porque cumpre o requisito de pertencer a un dos perfís mencionados.

A súa colaboración consistirá na realización dunha entrevista individual coa investigadora, así como na participación dentro dun grupo de discusión con outros participantes dun perfil similar ó seu.

As entrevistas e os grupos de discusión poderán ser gravados en audio, previo consentimento. O tratamento, comunicación e cesión dos seus datos farase conforme ao disposto pola **Lei Orgánica 15/1999, de 13 de decembro, de Protección de Datos de Carácter Persoal**; en todo momento poderá acceder aos mesmos, así como corrixilos ou cancelalos.

Se vostede o desexa, facilitaráselle un resumo cos resultados do estudo.

Para **máis información** vostede pode contactar coa investigadora principal, Carolina Trasancos Rodríguez no teléfono _____ ou no enderezo electrónico _____@udc.es

Moitas grazas pola súa colaboración

Anexo XIII. Documento de consentimiento informado

TÍTULO DO ESTUDO: “Exploración do rol do terapeuta ocupacional nas intervencións con recém nados prematuros”

Eu, D/D^a _____,

- Lin a folla de información ós participantes no estudo que se me entregou, fun informado do procedemento que seguirá a actividade, e acepto facilitar aquela información que poida resultar relevante para o desenvolvemento do traballo.
- Comprendo que a miña participación é voluntaria, e que podoo retirarme do estudo cando queira, sen ter que dar explicacións.
- Accedo a que se empreguen os meus datos para o desenvolvemento do estudo nas condicións detalladas na folla de información ós participantes no estudo.
- Presto libremente a miña conformidade para participar neste estudo.
- ¿Está de acordo con que esta entrevista sexa gravada en audio? Por favor, marque a súa resposta rodeando a opción desexada.
 - SI, estou de acordo.
 - NON, non estou de acordo.
- ¿Desexa recibir información sobre os resultados do estudo? Por favor, marque a súa resposta rodeando a opción desexada.
 - SI, desexo recibir información.
 - NON, non desexo recibir información.

E para que así conste ós efectos oportunos, asino este documento:

Asdo.: D/D^a _____

Asdo.: Carolina Trasancos

En _____, a ____ de _____ de _____

Anexo XIV. Abreviaturas empregadas

AEP	Asociación Española de Pediatría
AGAPREM	Asociación Galega de Familias de Nenos Prematuros
APETO	Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionais
APGTO	Asociación Profesional Galega de Terapeutas Ocupacionais
CAEIG	Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia
CCD	Coidados Centrados no Desenvolvemento
CHOP	Complexo Hospitalario de Pontevedra
CHUAC	Complexo Hospitalario Universitario da Coruña
CHUF	Complexo Hospitalario Universitario de Ferrol
CHUL	Complexo Hospitalario Universitario de Lugo
CHUO	Complexo Hospitalario Universitario de Ourense
CHUS	Complexo Hospitalario Universitario de Santiago
CHUVI	Complexo Hospitalario Universitario de Vigo
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health
CLATO	Congreso Latinoamericano de Terapia Ocupacional
ESPNIC	European Society of Pediatric and Neonatal Intensive Care
IGE	Instituto Galego de Estatística
jENS	Congress of joint European Neonatal Societies

MeSH	Medical Subject Heading
NIDCAP	Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program
OMS	Organización Mundial da Saúde
PRISMA	Preferred Reported Items for Reviews and Meta-Analyses
SEN	Sociedade Española de Neonatoloxía
SERGAS	Servizo Galego de Saúde
SIBEN	Sociedade Iberoamericana de Neonatoloxía
TO	Terapia Ocupacional
TOG	Terapia Ocupacional Galicia
UN	Unidade de Neonatoloxía
UCIN	Unidade de Coidados Intensivos Neonatais
WFOT	World Federation of Occupational Therapists
WOS	Web of Science