

# ***Un modelo de evaluación para la mejora de los cuidados de las familias con niños prematuros en el Hospital Universitario de Salamanca***

Moriano Bejar MJ  
Hospital Universitario de Salamanca  
mmoriano@husa.sacyl.es

## **Resumen**

El trabajo en las Unidades de Cuidados Intensivos de Neonatología es una labor que va más allá de la atención a los propios bebés, ya que afecta significativamente a los padres. Independientemente de la evolución del parto prematuro, las circunstancias que envuelven esta realidad alcanzan de forma muy compleja a las familias.

Este estudio es una evaluación de las necesidades desde la perspectiva de los profesionales de Unidad de Cuidados Neonatales del Hospital Universitario de Salamanca y de las familias con niño prematuro que necesita hospitalización.

El objetivo final es introducir acciones de mejor en los cuidados en la perspectiva de un Plan Director, que se aproximen a las necesidades de usuarios y profesionales.

*Palabras clave:* Evaluación de necesidades, Mejora de cuidados, Prematuridad.

## **An evaluation model for improvement of care of families with premature babies**

### **Abstract**

Working in a Neonatal Intensive Care Unit (NICU) goes beyond the infants themselves, as touches their parents significantly. No matter what the premature birth outcome is, circumstances around this event affect the family in a very complex way. This is why a deep comprehension of family context is required as well as a proper understanding between relatives and staff working in this field. The aim to reach is evaluation of experience and promotion of any option for improvement of the situation regarding people attending the unit, and the staff.

*Key words:* Needs evaluation, Care improvement, Premature.

## Introducción

El número de partos prematuros se ha duplicado desde 1940 en España, pasando del 4% al 8%, según indica el estudio *La evolución de la maternidad en España: ser madre a partir de los 30*, elaborado por la Clínica Dexeus en el 2006.

Aunque no están definidas las causas de este incremento existen una serie de variables que inducen a pensar que irá en aumento, como son los avances en el campo de la obstetricia, mejora de la asistencia durante el embarazo y parto, administración de surfactante y corticoides para la maduración pulmonar fetal, avances tecnológicos y cambios en el tipo de cuidados que se han producido en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales... Por otro lado la mortalidad ha disminuido, así que nos encontramos un escenario en el que el cuidado de los bebés prematuros y sus familias adquiere una gran relevancia, especialmente porque se tiene el convencimiento de que parte de las alteraciones que presentan los niños prematuros a largo plazo se pueden relacionar, entre otros muchos factores, con los cuidados administrados antes de nacer y después del nacimiento.

El Hospital Universitario de Salamanca tiene una Unidad de Cuidados Intensivos de Neonatología de referencia en Castilla y León. En la actualidad acoge un número aproximado de 25 bebés en situación de prematuridad y otras condiciones que precisan atención y cuidados especializados.

Próximamente el hospital desarrollará un Plan Director integral, que tendrá como resultado el que se contempla en la reforma del Área de Pediatría, por lo que desde el Servicio de Atención al Usuario nos propusimos obtener información directa de los usua-

rios padres de la Unidad de Cuidados Intensivos de Neonatología y del personal médico y de enfermería que trabaja en la misma con el fin último de introducir acciones y ajustar los cuidados a las necesidades reales de los bebés y sus familias.

En este trabajo hacemos un análisis de la situación tan peculiar en la que se encuentran los padres de hijos prematuros y los bebés, los procesos básicos en los que están inmersos desde el punto de vista biológico y psicosocial, del proceso de maternidad como antesala de lo que será el parto prematuro y las consecuencias derivadas de la experiencia del ingreso en una Unidad de Cuidados Intensivos de Neonatología.

Después del análisis teórico presentamos el estudio de necesidades de las familias de los niños prematuros, principalmente sus padres, y los profesionales de la Unidad de Cuidados Intensivos para valorar qué tipo de acciones de mejora se pueden introducir en los cuidados médicos, enfermeros y psicosociales ante la oportunidad de un Plan Director.

## Análisis de la situación

El embarazo supone para la mujer uno de los eventos más relevantes de la vida desde el punto de vista físico y psicosocial. El proceso del embarazo tiene unas características que son comunes en todos los casos, pero también se dan singularidades que lo hacen único, como es el estado físico y psicológico de la madre, la red de apoyo, los cuidados y atenciones dedicados al feto, las expectativas previas al embarazo y el desarrollo del apego.

Durante el embarazo es cuando se desencadena la estructuración del

vínculo afectivo entre la madre y el hijo, derivándose de esta vinculación el desarrollo psicofísico del futuro niño<sup>1</sup>.

Desde el inicio del embarazo, los padres se plantean unas expectativas de futuro de acuerdo al contexto cultural y familiar en que se desenvuelven, expectativas que no coinciden con la realidad en el caso de los partos prematuros.

Al pasar el feto a la vida extrauterina tiene que enfrentarse a un mundo lleno de ruidos, luz intensa, interrupciones del sueño... Y en los bebés prematuros se añaden las intervenciones y manipulaciones dolorosas. Los avances técnicos nos permiten mejorar las condiciones ambientales que rodean al recién nacido prematuro para que se aproximen a las condiciones de vida que tenía en su ambiente intrauterino. Este cuidado es prioritario pero todas las precauciones no consiguen mantener o afianzar el vínculo madre-hijo tan estrecho durante la vida intrauterina, por lo que el mantenimiento del vínculo debe ser una motivación importante de la mejora de los cuidados que se ofrecen.

El apego responde a la necesidad afectiva más fuerte y estable a lo largo del ciclo vital<sup>2</sup>. Son los progenitores u otros familiares los protagonistas de su desarrollo y en los bebés prematuros adquiere mayor relevancia, porque las circunstancias por las que pasa al ingresar, suponen un obstáculo para que esta relación se desarrolle con normalidad. El tiempo que un bebé pasa en la Unidad distanciado de su potencial figura de apego, es un tiempo en el que están limitados estímulos que genera la relación normal madre-hijo, como son el contacto corporal, los olores, los ritmos...

La principal preocupación en las familias con niños prematuros es que supere esta experiencia, y si la supera qué consecuencias tendrá. Estos temores están justificados y así lo demuestran los resultados de algunos estudios como los siguientes:

- En Estados Unidos la tasa de mortalidad de bebés en sus primeros 27 días de vida es del 4,7%. Las causas principales de la mortalidad en neonatos son complicaciones del nacimiento prematuro y el bajo peso, anomalías congénitas, asfixia, enfermedades de la sangre, y complicaciones del embarazo, entre otras. La mayoría de las muertes de recién nacidos por estas causas ocurren en las Unidades de Cuidados Intensivos<sup>3</sup>.
- La tasa de supervivencia varía del 22% para bebés con una gestación por debajo de 24 semanas, al 83% para bebés que completaron 27 semanas de gestación<sup>4</sup>.
- Según la encuesta confidencial sobre nacimiento de niños muertos y muertes en la infancia en Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte<sup>5</sup>, la tasa de mortalidad en neonatos era de un 3,9/1.000. De éstos, un 47% eran niños prematuros, siendo la tasa de prematuridad del 3% de los nacimientos registrados.
- Un estudio realizado en Unidades de Cuidados Intensivos para neonatos en Inglaterra donde se encontró que el 49% de los niños sufrieron algún tipo de discapacidad y un cuarto cumplían los criterios para discapacidad severa<sup>6</sup>.
- El seguimiento de cinco años de un grupo de bebés daneses nacidos entre 1994 y 1995 antes de

las 28 semanas de gestación, o con un peso al nacer menor de 1.000 gramos, mostró que la incidencia de parálisis cerebral ascendía al 9% y se daba una incidencia de un bajo CI en un 19%<sup>7</sup>.

- Entre un 20% y un 30% de los niños prematuros sufren alguna deficiencia cognitiva, de atención o psicomotora.

Desde el punto de vista emocional vemos que la respuesta de cada familia a la experiencia de tener un hijo prematuro que precisa de ingreso puede diferir. Pero hay un elemento común en todos los casos que es el sufrimiento.

Las circunstancias que rodean el parto prematuro provocan reacciones emocionales ambivalentes que fluctúan de acuerdo a los progresos y complicaciones que el niño va experimentando. La separación del bebé de los padres en el hospital y el ambiente altamente tecnológico que envuelve al niño, genera en los padres inquietud, miedo a perder al hijo y una alta preocupación por el tipo de cuidados que necesitará al ser dado de alta del hospital, circunstancias que van a influir en la formación del vínculo afectivo. Los partos prematuros no son la única variable que afecta a la formación del vínculo afectivo, existen otras como los embarazos de alto riesgo, la satisfacción conyugal, las dificultades psicológicas y emocionales, el grado de aceptación de la imagen corporal, la edad de la mujer...<sup>8</sup>, aunque en este estudio nos centramos en el parto prematuro.

Otro de los aspectos a considerar y que también dificulta el desarrollo del apego es que, independientemente de las causas que produzcan el parto prematuro, biológicas o emocionales; supone por sí mismo un impacto psicológico en la pareja y la familia<sup>9</sup>.

Se da la situación de tener que hospitalizar a la madre y al hijo por lo que el parto percibe, atemorizante, dándose altos grados de miedo y ansiedad que se asocia a perturbaciones en los procesos de adaptación personal. En estas circunstancias se pueden desencadenar una serie de factores estresantes, entre los que se encuentran: estado de *shock*, la salud de la madre, el apoyo social y la salud del bebé a los que cada familia reacciona de forma diferente según sus creencias y experiencias personales.

Tras el parto prematuro los padres necesitan apoyos que les permitan dedicarse al bebé, de forma que las familias tienen que adoptar roles que no estaban realizando anteriormente<sup>10</sup>. La salud del hijo se convierte en el asunto de mayor relevancia siempre que no haya riesgo vital para la madre.

El papel de padres en estas circunstancias es más complicado y pueden producirse problemas de interacción con el niño que son causa del debilitamiento del vínculo afectivo<sup>11</sup> que se ve aún más mermado por la situación clínica del bebé que está menos alerta y, por tanto, menos respondiente a los estímulos de la madre<sup>12</sup>.

El curso del embarazo ha diferido del esperado, las consecuencias que se derivan, no sólo del estado de salud de la madre y el bebé, sino el futuro de ese hijo<sup>13</sup> hace que se viva como un duelo, como una reacción emocional tras la pérdida de una realidad anticipada-estereotipada de felicidad ante el nacimiento normal, entendiéndose por esto un nacimiento a término, con parto natural, sin complicaciones y con las correspondientes respuestas sociales<sup>14</sup>. Según la evolución de cada caso, la pérdida se concreta en una realidad diferente que puede ser una enfermedad, una discapacidad o la muerte del bebé.

En este contexto, sería deseable que los cuidadores aprendieran a valorar las características de cada niño-familia de forma que los cuidados se adaptaran en la medida de lo posible a sus necesidades centrados en el desarrollo

y en la familia, constituyen un sistema de cuidados que pretende mejorar el desarrollo del niño a través de intervenciones que favorezcan tanto al recién nacido como a su familia, entendiéndolos a ambos como una unidad.

Tabla 1

Plan de mejora de la estructura y recursos humanos y materiales	Plan de cuidados integrales	Plan de comunicación e información profesionales	Plan de comunicación e información usuarios
Hospedería para madres desplazadas	Gestión de casos	Guías comunes para Atención Primaria (AP) y Especializada (AE)	Guía de Información en el embarazo común para AP y AE (Obstetricia y Pediatría)
Servicio de Enfermería postparto	Trabajo en equipo entre servicios	Protocolos de actuación médica común para AP y AE (Obstetricia y Pediatría)	Guía de estancia en la Unidad de Cuidados Intensivos
Metros por incubadora	Coordinación entre niveles asistenciales	Protocolos de cuidados enfermeros común para AP y AE (Obstetricia y Pediatría)	Guía de autocuidados de los padres durante la hospitalización y al alta común para AP y AE (Obstetricia y Pediatría)
Estar de familias para visitas de hermanos	Coordinación instituciones	Guía de cuidados a la familia común para médicos y enfermería común para AP y AE (Obstetricia y Pediatría)	Guía de lactancia común para AP y AE (Obstetricia y Pediatría)
Personal para apoyo emocional	Contacto con red formal	Guías información al usuario, malas noticias, muerte, duelo... común para AP y AE (Obstetricia y Pediatría)	Cuidados de la familia común para AP y AE (Obstetricia y Pediatría)
Aparcamientos	Coordinación asociaciones	Código ético común para AP y AE (Obstetricia y Pediatría)	Guía de actuaciones del personal voluntario común para AP y AE (Obstetricia y Pediatría)
Número de incubadoras	Coordinación grupos de autoayuda	Protocolo de cuidados médicos y enfermeros postpartos de madre	Guía del usuario desplazado común para AP y AE (Obstetricia y Pediatría)
Áreas de información a la familia	Máxima permanencia con el bebé		Biblioteca para familias

## Estudio de necesidades de las familias y de los profesionales

### Población

Los familiares encuestados fueron 42 y compartían el hecho de tener un hijo ingresado en la unidad de neonatología. En la mayoría de los casos, el bebé había nacido de forma prematura. En algunos casos los bebés nacieron a término, pero con complicaciones que les obligaron a permanecer ingresados en la Unidad. Sus respuestas han sido incluidas, ya que el contexto es el mismo para todos.

La edad de los padres, el nivel socio-cultural y la procedencia, algunos de origen extranjero, es variable; pero todos residían en la Comunidad de Castilla y León. En la mayor parte de los casos fue entrevistada la madre.

Los profesionales trabajadores en la Unidad entrevistados fueron 27, 14 médicos y 13 profesionales de enfermería cuya experiencia y edad variaba de 1 a 28 años en la Unidad o en otras.

### Metodología

El estudio realizado ha sido descriptivo, aplicando una entrevista semiestructurada con preguntas abiertas realizada con entrevistadores ajenos al hospital.

La entrevista contempla tres categorías: recursos materiales, recursos humanos y necesidades psicosociales.

Previo a la entrevista se informó a los entrevistados de los objetivos del estudio, garantizando la confidencialidad y solicitando el consentimiento.

Las preguntas concretas (Anexos I y II) se adaptaron a los entrevistados de acuerdo a sus características para garantizarnos la comprensión.

## Resultados

Los resultados están organizados según los grupos de familias, profesionales médicos y de enfermería; y las categorías de recursos materiales, humanos y psicosociales.

En la categoría de *recursos materiales* las familias expresan la necesidad de mejorar las condiciones de confortabilidad de la sala con más recursos materiales como sillas y mesas; incrementar el número de extractores de leche, así como el espacio de la UCI, despachos para la información médica. También hacen referencia a la instalación de una biblioteca especializada.

Solicitan también la mejora de los accesos en coche al hospital.

Hacen referencia al alojamiento para las madres desplazadas y servicios de enfermería para atender a las madres desplazadas.

Hacen referencia a la necesidad de ayuda económica para el alojamiento durante la hospitalización. Guardería o ayuda para guardería de los otros hijos.

Los profesionales médicos consideran que la Unidad está bien dotada de material sanitario, aunque podría mejorarse el espacio. También consideran que las madres necesitan estar más cómodas dentro de la Unidad y fuera incluyendo el despacho para la información.

Apoyo económico a las familias.

Los profesionales de enfermería dejan claro que detectan la necesidad de mayor espacio en la Unidad.

En cuanto a la categoría de *recursos humanos* las familias expresan la necesidad de permanencia de un pediatra en la Unidad para mayor seguridad de

los bebés. Sienten la necesidad de más personal y permanencia de una enfermera entre los niños, con trato agradable, empático, sensible, con paciencia.

Los profesionales médicos hacen referencia a incrementar el número de enfermeras y especialización de éstas.

El profesional de enfermería también hace referencia a la necesidad de incrementar el número de enfermeras.

En las *necesidades psicosociales* la entrevista ha estado centrada en las necesidades individuales, de la familia, las relacionadas con el bebé y con la sociedad.

Las familias expresan que la principal preocupación es la salud de sus hijos. Les gustaría estar más tiempo con el recién nacido, verlo más y por otro lado también dedicar más tiempo a los otros hijos.

En cuanto a la información médica necesitan que sea clara, con lenguaje adaptado, privada, continuada, transparente, sobre las necesidades de futuro, y también en el embarazo y sobre el parto con un trato cálido. También solicitan que la información transmita unificación de criterios en el cuidado y las normas de funcionamiento de la Unidad. Información completa al inicio del ingreso. Sería mejor que informara siempre el mismo médico. Y sugieren mejorar el trabajo en equipo para no caer en contradicciones y mejorar la información y el contacto con profesionales de distintos niveles.

Las auxiliares de biberonería con buen trato e información sobre la lactancia.

Las familias manifiestan necesitar mayor apoyo de asociaciones e instituciones accesibles que faciliten información, promuevan más concienciación sobre estas experiencias que de

lugar a acciones como la prolongación de la baja maternal.

Necesitan más ayuda de los amigos y conocidos para cuidar de los otros hijos y expresan que le ayudaría que preguntaran menos. Manifiestan la necesidad de apoyo emocional. Les ayudan las muestras de apoyo, visitas, interés, etc. Especialmente cuando la familia no está al lado.

Los profesionales médicos consideran que desde el punto de vista de las familias cuanto mayor es el tiempo de ingreso del niño aumentan las dificultades: se genera desconfianza, los padres se vuelven más controladores, etc. A veces las búsquedas de información en Internet no ayudan, y los padres llegan sobrecargados de información que no pueden asimilar o que no se corresponde con el caso de sus hijos, lo que les genera aún más ansiedad, dudas y malestar.

Sería necesario informar a los dos padres, hacerles conscientes de la gravedad de la situación de forma progresiva, adaptada a su comprensión y sus demandas, e informar al lado del hijo. Crear un clima de confianza con las familias para que tengan la libertad de preguntar sus dudas y controlar la actitud celosa entre padres de niños diferentes.

Los profesionales de enfermería consideran que para satisfacer las necesidades de las familias hay que potenciar el entrenamiento de los padres previo al alta, fomentar la lactancia materna, advertirles de los posibles riesgos en casa y hacer seguimiento. Mantener una buena relación, controlar las respuestas de la familia cuando culpan a los profesionales, quejándose de sus actuaciones.

Necesidad de más información durante el embarazo. Después se van satis-

fechos porque sí se les ha informado. Aprender a manejar las dificultades de relación con los padres que se presentan susceptibles, cansados, sensibles, estresados, cargados de información que en ocasiones no corresponde con la de su bebé, cuando no quieren ver que el niño está mal, enfermo, y no lo reconocen. Ayudarles en el entrenamiento del manejo del bebé antes del alta y que tuvieran la posibilidad de consultar sus dudas en el domicilio.

Necesidad de organizar las visitas de los otros hijos.

A los padres también les preocupan aspectos como descuidar o perder el trabajo. Aunque manifiestan estar centrados en afrontar el día a día y en general no piensan en el futuro. Los padres desearían mayor contacto con el bebé recién nacido, como también lo detectan los profesionales médicos, en el parto y en la unidad, para favorecer el vínculo y fomentar la lactancia materna.

Para el personal de enfermería la necesidad de las familias con respecto a los recién nacidos se centra en organizar el tiempo de contacto de forma que no repercuta en el desarrollo de su trabajo, unificando criterios entre los profesionales.

En cuanto a las necesidades relacionadas con el bebé, algunas madres no se habían planteado que tenían que aprender a cuidar de forma especial a sus hijos. Otras expresaron su deseo de aprender, saber cómo tocarlo, cuidarlo, recibir cursillos de cuidados, una guía, aprender de los profesionales de enfermería y de otras madres. Recibir más información sobre cómo ser madre, y dar la información a ambos padres. La preocupación del futuro es poder tener salud y los recursos materiales y sanitarios para cuidar al hijo.

Desde la perspectiva de apoyo psicológico y social las familias consideran que existe un desconocimiento de las demandas y las preferencias de los padres. Puntualmente se vivencia malestar por no haber reconocimiento del trabajo que realizan durante el ingreso.

Los profesionales médicos sugieren la presencia de una persona en el hospital para proporcionar apoyo psicológico a las madres en el momento del parto, durante el ingreso y después del alta, ya que consideran que la estancia llega a generar conflictos en las relaciones, especialmente con las enfermeras, dando lugar a situaciones de alta tensión que serían evitables. También proponen contacto con asociaciones que, contando con la opinión de los médicos, ayuden en el proceso de información. También hacen referencia a incrementar el contacto con los Comités de Ética Asistenciales que asesoren en algunas de las decisiones médicas.

Los profesionales de enfermería recalcan la necesidad de concretar la información, ya que en ocasiones las que se dan unas familias a otras o que reciben de otras personas que no son profesionales, no le ayuda.

## Conclusiones y propuestas de mejora

Desde la perspectiva de los tres grupos entrevistados (Tablas 1, 2) se detectan áreas de mejora relativas a la estructura, como es el aumento del espacio en la Unidad, de personal incremento de profesionales de enfermería y dotación de personal para el apoyo emocional. Destaca que los tres grupos entrevistados coinciden en un déficit en la información durante el proceso de atención antes del parto. En el área de recursos materiales, la dotación de tecnología para la atención médica, los grupos de profesionales y familia consideran que



Tabla 2. Comparación de las necesidades de las familias y profesionales

Categoría recursos materiales		
Familiares	Médicos	Enfermeras
Mejorar la confortabilidad de la sala de familiares		
Incrementar el número de extractores de leche		
Más espacio de la UCI	Más espacio de la UCI	Más espacio de la UCI
	Despacho para la información	
Biblioteca especializada		
Mejorar el acceso al hospital (aparcamiento)		
Horario flexible		
Alojamiento para madres desplazadas		
Ayudas económicas para desplazamientos		
Guardería para los otros hijos		
Ayuda económica para guardería de otros hijos		
Categoría recursos humanos		
Pediatra en la Unidad permanentemente		
Incrementar el personal de enfermería	Incrementar el personal de enfermería	Incrementar el personal de enfermería
	Especialización de la enfermería	
Permanencia continua de una enfermera entre los niños		
Personal dedicado al apoyo emocional	Personal dedicado al apoyo emocional	Personal dedicado al apoyo emocional
Atención de enfermería para madres		
Categoría necesidades psicosociales		
Unificación de criterios en el cuidado	Mejorar el trabajo en equipo	
Asociaciones accesibles que faciliten más información	Asociaciones accesibles que faciliten más información	
Prolongación de la baja maternal		
Más tiempo con el recién nacido	Más tiempo con el recién nacido	Más tiempo con el recién nacido
Más ayuda de los amigos y conocidos		
Muestras de apoyo, visitas, interés...		
Apoyo económico	Apoyo económico a las familias	
Alojamiento para madres		
Ayudas guarderías otros hijos		
Aprender cuidados		Aprender cuidados y fomentar lactancia
	Más coordinación con el comité de ética asistencial	
		Organizar las visitas de hermanos
		Fomentar el apoyo entre familias
Información médica clara, privada, adaptada	Información médica clara, privada, adaptada	Información médica clara, privada, adaptada
Información médica en el embarazo y sobre el parto	Mejorar el contacto con profesionales de distintos niveles	Información médica en el embarazo y sobre el parto
Información continuada		
Información al inicio del ingreso		
Unificación de criterios sobre las normas de funcionamiento de la Unidad		

están bien dotados, por lo que el área de mejora sería la adaptación de acuerdo al desarrollo tecnológico.

La mayoría de las acciones a mejorar que expresan los usuarios están relacionadas con la seguridad del bebé y las dificultades que en sí conlleva la hospitalización y el gran gasto generado en las familias, en especial cuando están desplazadas de las provincias. También sería mejorable la atención a la parturienta que permanece al lado del bebé.

Este tipo de mejoras podrían concretarse en planes con acciones concretas relacionadas con los déficit detectados que podrían ser en el Hospital Universitario de Salamanca los siguientes:

**Plan de mejoras en la estructura y dotación de recursos humanos y materiales** contemplado en el Plan Director del hospital.

**Plan de cuidados integrales** desde el inicio que promueva la gestión de casos que permita una estrecha relación con los profesionales e instituciones que sea mediador entre las necesidades de la embarazada y su familia y los objetivos de cuidados que los diferentes profesionales que intervienen en el proceso, que agilice las intervenciones del sector social y sanitario y

que actúe de manera precoz y personalizada ante las demandas urgentes. Este plan de cuidados incluiría la identificación y contacto con elementos claves para el desarrollo de la red formal e informal, grupos de voluntariado, de ayuda.

**Plan de comunicación e información a los profesionales** consensuados por los profesionales médicos y enfermeros de Atención Primaria, Obstetricia y Pediatría. Elaboración de guías de cuidados, protocolos de actuación médica, de transmisión de información a familiares, manual de comunicación de malas noticias, duelo, código ético...

**Plan de comunicación e información a los usuarios** relacionado con el plan integral de cuidados al bebé y consensuados por los profesionales médicos y enfermeros de Atención Primaria, Obstetricia y Pediatría: Guía de Información en el embarazo y parto, estancia en la Unidad, cómo cuidar los padres al bebé durante la hospitalización, guía de lactancia, cuidados al alta, cuidados de la familia, guía de actuaciones del personal voluntario, guía del usuario desplazado.

Elaboración de una biblioteca para familias con el asesoramiento de los profesionales sanitarios.

### Citas bibliográficas

1. Fedor-Freyber P. International Journal of prenatal and perinatal psychology and medicine. 1996;8:17-28.
2. López Sánchez F. El apego a lo largo del ciclo vital. En: Ortiz Baron, MJ y Yarnoz Yaben, S. Teoría del apego y relaciones afectivas. Bilbao: Universidad del País Vasco, Servicios Editoriales; 1993.

3. Fernández Mateos LM. El vínculo afectivo con el niño por nacer. Salamanca: Universidad Pontificia de Salamanca; 2005.
4. Holditch-Davis D, Miles MS. Mothers' stories about their experiences in the neonatal intensive care unit. Neonatal Network. 2000;19(3):13-21.
5. Fernández Castillo A, López Naranjo I. Estrés en padres e hijos en la hospitalización infantil. 2006.

6. Klaus M, Kennell J. Mothers separated from their newborn infants. *Pediatric clinics of North America*. 1970;17:1015-20.
7. Claussen AH, Mundy PC, Mallik SA, Wiloloughby JC. Joint attention and disorganized attachment status in infants at risk. *Developmental psychopathology*. 2002;14(2):279-91.
8. Brindle L. The case for play in a neonatal intensive care unit – the work of a hospital play specialist. *Journal of Neonatal Nursing*. 2006;12:14-9.
9. Bayés Sopena R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca S.A.; 2001.
10. Neimeyer RA. *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Paidós; 2002.
11. Martin JA, Kochanek KD, Strobino DM, Guyer B, MacDorman MF. Annual summary of vital statistics. *Pediatrics*. 2005;115:619-34.
12. Greisen G. Managing births at the limit of viability: the Danish experience. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*. 2004;9:453-7.
13. Papworth S, Cartlidge P. Learning from adverse events- the role of confidential enquiries. *Seminars in fetal y neonatal medicine*. 2005;10:39-43.
14. Rushton CH. The bay K case: the ethics of preserving professional integrity. *Paediatric Nursing*. 1995;21:367-72.

## Anexo I. Entrevista al personal sanitario. Médicos y profesionales de enfermería

### *Categoría 1: Recursos materiales*

1. Con respecto al material de trabajo, ¿tiene usted alguna necesidad?
2. ¿Y en relación a otro tipo de medios?

### *Categoría 2: Recursos humanos*

1. En cuanto al trabajo en equipo, ¿qué considera necesario? ¿Cree que hay algo que podría mejorarse?

### *Categoría 3: Necesidades en cuanto a la familia del niño*

1. Como profesional, ¿qué necesidades cree que pueden surgir a la hora de encontrarse con una familia con un hijo ingresado?
2. ¿Cómo cree que podría usted ser ayudado para relacionarse como profesional con las familias?
3. Una vez se ha dado de alta al niño, ¿cómo piensa que se debería tratar a las familias?
4. ¿Cómo le gustaría que los familiares del niño se comportasen con usted?

### *Categoría 4: Necesidades relacionadas con el niño*

1. En cuanto a la atención del niño, ¿qué necesitaría como enfermera?
2. ¿Qué cree que favorecería la creación del vínculo entre la madre y el hijo hospitalizado?

### *Categoría 5: Necesidades psicosociales*

1. En relación con su trabajo e implicación personal con niños prematuros y sus familias, ¿tiene alguna necesidad?
2. ¿Hay algo que considere importante en la atención al niño o a sus padres que no le hemos preguntado?

## Anexo II. Entrevista a los familiares

### *Categoría 1: Recursos materiales*

1. ¿Qué servicios o ayudas cree que debería poner a su disposición el hospital?
2. Además de las ayudas que le proporciona el hospital, ¿qué otro tipo de ayuda necesita?

### *Categoría 2: Recursos humanos*

1. ¿Qué servicios o ayudas cree que debería proporcionarle el personal médico?
2. ¿Qué servicios o ayudas cree que debería proporcionarle el personal de enfermería?
3. ¿Qué servicios o ayudas cree que deberían proporcionarle otros trabajadores?

### *Categoría 3: Necesidades sociales*

1. ¿Qué tipo de recursos sociales necesita?
2. ¿Necesita algo de sus amigos y conocidos?

### *Categoría 4: Necesidades familiares*

1. En relación con su familia, ¿cómo podrían ayudarle materialmente?
2. ¿Cómo podrían ayudarle emocionalmente?

### *Categoría 5: Necesidades individuales*

1. ¿Cuáles son sus necesidades personales en relación con la experiencia que está pasando en el hospital?
2. ¿Cuáles son sus preocupaciones en el momento actual?
3. ¿Cuáles son sus preocupaciones con respecto al futuro?

### *Categoría 6: Necesidades en relación a su hijo*

1. Con respecto a su hijo, ¿qué necesita en este momento?
2. ¿Cuáles son sus preocupaciones con respecto al futuro?
3. ¿Hay algo que considere importante y que no le hemos preguntado?

