

Afrontamiento de la familia ante el nacimiento de un hijo prematuro

How families cope with the birth of a premature child

Autoras: Silvia García González (1), Laura Duarte González (2), María Carmen Mejías Paneque (3)

Dirección de contacto: zyrvita@hotmail.com

Cómo citar este artículo: García González S, Duarte González L, Mejías Paneque MC. Afrontamiento de la familia ante el nacimiento de un hijo prematuro. NURE Inv [Internet]. Mar-Abr 2014 [citado día mes año];11(69):[aprox. 11 p.]. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROYECTO/NURE69_proyecto_familia.pdf

Fecha recepción: 29/01/2013

Aceptado para su publicación: 11/02/2013

Resumen

En los últimos años se ha producido un aumento en la demanda de los servicios de reproducción asistida debido al retraso en la maternidad, y con ello ha ascendido considerablemente la tasa de prematuridad. La supervivencia de los prematuros ha mejorado pero la capacidad de intervención ha aumentado la incidencia de efectos secundarios y complicaciones a largo plazo, elevando los costes sociales y emocionales para la familia. No son muchos los estudios que tienen en cuenta la vivencia subjetiva de los padres que pasan por la hospitalización de estos bebés, y aún menos teniendo en cuenta el haber tenido que recurrir a profesionales en reproducción asistida. **Objetivo.** Describir el afrontamiento de la familia ante el nacimiento de un hijo prematuro. **Metodología.** Estudio de investigación cualitativa descriptiva de carácter fenomenológico. Mediante un proceso de triangulación se utilizarán diversas fuentes para la recogida de datos: una entrevista individual en profundidad y grabada por tres profesionales sanitarios que formarán parte del equipo investigador, y varias entrevistas grupales, discerniendo a los padres que concibieron de manera natural y a los que usaron técnicas de reproducción asistida. Los sujetos del estudio se captarán en la Unidad de Cuidados Intensivos de Neonatología del hospital Juan Ramón Jiménez, en Huelva.

Palabras clave

Psicología; Prematuro; Infertilidad; Investigación cualitativa; Familia.

Abstract

In recent years there has been an increased demand for assisted reproductive services due to delayed childbearing, and this has increased the prematurity rate. The survival of premature babies has improved but the capacity of intervention has increased the incidence of side effects and long term complications, raising social and emotional costs to the family. There are many studies that consider the parents subjective experience who go through the hospitalization of these infants, and much less given to have to get to assisted reproduction professionals. **Objective.** Describe how families cope with the birth of a premature child. **Methodology.** A descriptive qualitative research using phenomenological data was performed. The use of triangulation process will be used for data collection: in-depth individual interviews recorded by three health professionals who will be part of the research team, and group interviews, separating parents who conceived naturally and those who used assisted reproductive techniques. Study subjects were collected in the Intensive Care Baby Unit in Juan Ramón Jiménez Hospital, in Huelva.

Key words

Psychological; Premature; Infertility; Qualitative research; Family.

Centro de Trabajo: (1) Matrona del Hospital Juan Ramón Jiménez (Huelva);
(2) Matrona de Atención Primaria de Huelva;
(3) Matrona del Hospital De Osuna (Sevilla).

INTRODUCCIÓN

En los últimos 20 años, en España, se ha producido un aumento en las tasas de prematuridad. Los datos que ofrece el Instituto Nacional de Estadística entre el año 1996 y el 2006 muestran un aumento del 5,84% al 6,84%, existiendo diferencias entre las Comunidades Autónomas y entre los diferentes hospitales, donde muchos superan el 10% de prematuridad (1). En Huelva, y concretamente en el hospital Juan Ramón Jiménez, durante el año 2010, un 7,02% de los neonatos fueron prematuros. Al año siguiente, esta cifra aumentó a un 8,98%.

Un recién nacido pretérmino es aquel que nace antes de completar la semana 37 de gestación o de 259 días completos (2). El término pretérmino no implica valoración de madurez, como lo hace el prematuro, pero en la práctica ambos términos se usan indistintamente.

La mortalidad neonatal es aún elevada en el recién nacido pretérmino, a pesar de la mejoría de la asistencia perinatal, con valores globales del 4 al 6%, dependiendo del grado de prematuridad. Es la segunda causa de mortalidad infantil en las sociedades desarrolladas (3). La dificultad de no conocer exactamente la edad gestacional, hace que se emplee como parámetro de referencia el peso del nacimiento, de forma que aquel que pesa <2500g es un prematuro de bajo peso, si pesa <1500 es prematuro de muy bajo peso, si es inferior a 1000g se considera prematuro de extremo bajo peso y la morbilidad perinatal está muy relacionada con ello (1, 2).

Varios son los factores que contribuyen al nacimiento de un bebé prematuro; entre ellos se incluyen el aumento de tasas de nacimientos múltiples, el aumento en el uso de técnicas de reproducción asistida y de intervenciones obstétricas. El predictor más importante es el antecedente de parto prematuro y un contexto socioeconómico pobre de la madre (3).

En las sociedades de países industrializados como España, se están produciendo muchos cambios que afectan al funcionamiento económico y social, que conlleva unas nuevas formas de vida de la población, afectando de manera directa o indirecta en la decisión y la capacidad de afrontar el proceso de la maternidad. Actualmente, la estabilidad económica y de pareja, la finalización de los estudios, la dificultad de acceso al mercado laboral y el miedo a perder el empleo por la maternidad, dejan que pase a un segundo plano el hecho de tener hijos (4).

España, a diferencia de otros países europeos, no dispone de prestaciones adecuadas para la

protección social relacionadas con la maternidad. Las mujeres que trabajan dentro y fuera de casa, están sometidas al cansancio y a la sobrecarga sin el apoyo de los servicios, dentro de una cultura que delegaba en ellas todas las responsabilidades domésticas y familiares. Además, cada vez son menos las ayudas de redes femeninas y la colaboración de las generaciones mayores, a lo que se le suma una sociedad cada vez más inestable (4).

Durante las últimas décadas, la opción de aplazar la maternidad ha contribuido a un aumento en la tasa de embarazo en mujeres de edad ≥ 40 años (5). Debido a la reducción de la fertilidad y del potencial para concebir espontáneamente en estas mujeres, se produce un aumento en el uso de las técnicas de reproducción asistida y esto hace que aumente el riesgo de parto prematuro y de bajo peso al nacer.

Esto podría estar relacionado con la mayor proporción de embarazos múltiples resultado de la concepción asistida (6). En España, la prevalencia de esterilidad se estima en más del 19% de las parejas en edad fértil, y alrededor de un millón de parejas demandan los servicios de reproducción asistida (4).

Múltiples publicaciones señalan que en las embarazadas añosas existe un mayor riesgo de parto prematuro, tal como existe con el embarazo en adolescentes, y más aún si es primeriza. Conforme aumenta la edad de las gestantes, el útero, vasos sanguíneos y demás órganos reproductores maternos no se adaptan de la misma manera a un primer embarazo y parto, y sus recién nacidos tienen más bajo peso al nacer (7,8).

Históricamente, el cuidado del niño fue responsabilidad materna, pero antes de la Segunda Guerra Mundial la madre fue separada de su bebé prematuro pues se veía como una amenaza a la fragilidad del niño y como una fuente de infecciones, y sólo podía verlo a través de ventanas. Después de la Segunda Guerra comenzó a estudiarse cómo afectaba la separación de la madre con su hijo en el desarrollo y personalidad de éste, y se comenzó a transformar el modelo tradicional de asistencia centrado en el bebé enfermo hacia un nuevo modelo que permitía la participación de la madre y su familia en los cuidados. A pesar de ello y de la legislación de los derechos humanos del niño, la situación del prematuro no ha cambiado mucho. Hoy día, en muchos hospitales de España, la visita de los padres y familiares a los bebés internados aún se limita y se controla por unas normas rígidas, a pesar del conocimiento sobre las ventajas de la participación materna y familiar en cuidado del prematuro (9).

En la última década, gracias a los avances de la tecnología aplicada a la asistencia neonatal, la mejora en la supervivencia de los prematuros ha sido muy importante, así como en el diagnóstico y manejo de las malformaciones. Sin embargo, esta capacidad de intervención ha aumentado la incidencia de efectos secundarios y complicaciones a largo plazo, elevando los costos sociales y emocionales de la familia (10). Los padres son susceptibles de presentar mayor estrés ante la imposibilidad de ejercer el rol de padres, ya que sus bebés están internados y los horarios de visitas son restringidos. Esto provoca una crisis emocional fuerte, generando sentimientos de impotencia, estrés, angustia, ansiedad y depresión, mucho mayor que en los padres de recién nacidos a término (11,12). Éstos se enfrentan a la realidad del nacimiento con la imposibilidad de desplegar los comportamientos esperados, sobre todo por la ausencia del contacto de su bebé:

- La **madre** ha tenido que pasar por problemas médicos, por períodos de incertidumbre sobre el estado de salud de su hijo y una interrupción del vínculo de apego con su bebé, siendo el apego seguro entre la madre y su recién nacido una capacidad de respuesta necesaria para el crecimiento sano y desarrollo del niño. La falta de apoyo social, la fatiga, el dolor, el sufrimiento, el bajo nivel socioeconómico, la depresión, la falta de bienestar materno y la actitud de ser madre pueden afectar su respuesta, la calidad de las interacciones y las representaciones maternas de apego con el bebé (13 -15).
- Respecto al papel **masculino**, algunos estudios destacan el limitado protagonismo de los hombres durante el proceso a pesar de que se ha demostrado la importancia de la participación de los padres en los cuidados de su hijo. En el contexto español se abordan pocos indicadores que relacionan al padre con los servicios sanitarios. Se sienten alejados del proceso de nacimiento, sienten soledad y desinformación, demandan ayuda para poder disminuir los temores e inquietudes debido a la ausencia de asesoramiento (16, 17).

El afrontamiento de los padres ante esta situación estará en función de los recursos psicológicos personales, de los apoyos del entorno recibidos (amigos y familia) y de las actitudes de los profesionales del servicio de neonatología. La desorganización emocional adquiere más trascendencia cuando los padres han pasado por tratamientos largos de reproducción asistida (12).

La infertilidad supone una situación traumática para la mayoría de las parejas, uno de los eventos más estresantes. Muchos estudios nos informan de la alta prevalencia de ansiedad y depresión en el campo de la infertilidad, principalmente en mujeres (18). La traumática experiencia de este período puede ser intensificado por el frecuente nacimiento prematuro de estos bebés. La prematuridad y el internamiento de estos neonatos pueden reforzar los sentimientos de miedos y expectativas de discapacidad relacionados con el contexto de la reproducción asistida (19). Ofrecer oportunidades a los padres para el manejo, cuidado y la observación de su bebé durante los primeros momentos de hospitalización podría fomentar la confianza entre ellos (20).

Debido a lo anteriormente expuesto el presente estudio trata de explorar más a fondo las diferentes experiencias tempranas y sentimientos de la familia teniendo en cuenta la historia obstétrica de haber tenido que recurrir o no a profesionales en reproducción asistida, un hecho cada vez más frecuente y muy poco estudiado. Se conocerá la vivencia del padre con la misma profundidad que la madre.

El retraso en la maternidad debido a las nuevas formas de vida de la población conlleva una creciente demanda de los servicios de reproducción asistida, aumentando de esta forma las tasas de nacimientos múltiples y de prematuridad. Si a esto se le añade la mejora en la supervivencia de los prematuros, con el desafío en el cuidado perinatal que implica, y los pocos estudios que han explorado las experiencias inmediatas parentales, todo ello nos ha motivado a realizar este estudio cualitativo. En éste se pretende abordar en profundidad el afrontamiento de los padres tras el nacimiento de un niño pretérmino durante las primeras semanas del internamiento, discerniendo a padres que partían de un embarazo de forma espontánea y a otros que recibieron ayuda por medio de técnicas de reproducción asistida.

BIBLIOGRAFÍA

1. Rellán S, García de Ribera C, Aragón MP. El recién nacido prematuro. Asociación Española de Pediatría. Protocolos actualizados del año 2008.
2. Carrera JM, Mallafre J, Serra B. Protocolos de Obstetricia y Medicina Perinatal del Instituto Universitario Dexeus. Ed Masson. 4ª edición. Barcelona. 2006; 407.

3. Galimberti M. Recién nacido prematuro internado en unidad de cuidados intensivos neonatales, estrés maternal y modelos de intervención. Centro de Investigación en Psicología y Psicoterapia Cognitiva. Buenos Aires. 2012.
4. Maroto G, García MM, Mateo I. El reto de la maternidad en España: dificultades sociales y sanitarias. Gaceta Sanitaria. 2004; 18 Supl 2.
5. Refuerzo JS. Impact of multiple births on late and moderate prematurity. Seminars in Fetal & Neonatal Medicine. 2012; 17:143-145.
6. Picaud JC, Challes S, Combes C, Mercier G, Dechaud H, Cambonies G. Neonatal mortality and morbidity in preterm infants born from assisted reproductive technologies. Foundation Acta Pædiatrica. 2012; 101: 846-851.
7. Peña G, Barbato J, Betancourt C, Cala R, Douaihi H, Arturo Martí A. Asociación entre la prematuridad y embarazadas en edad avanzada. Revista Obstétrica Ginecológica Venezuela. 2007; 67 (1).
8. Peña WR, Palacios JJ, Oscuvilca EC, Peña A. El primer embarazo en mujeres mayores a 35 años de edad. Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia. 2011; 57: 49-53.
9. Gallegos J, Monti L, Silvan CG. The participation of parents in the care of premature children in a neonatal unit: meanings attributed by the health team. Revista Latino-am Enfermagem. 2007; 15 (2).
10. Burón E, Ruiz C, Vento M. Pasos iniciales en reanimación neonatal. Maldonado J, Burón E, Elorza D, Fernández JR, Iriondo M, Izquierdo M, et al. Manual de Reanimación Neonatal Sociedad Española de Neonatología. Madrid. Ed Ergon. 2012; 31.
11. Gambina I, Soldera G, Benevento B, Trivellato P, Visentin S, Cavallin F, et al. Psychosocial distress and late preterm delivery. Journal of Reproductive & Infant Psychology. 2012; 29(5): 472-9.
12. Brandon D, Tully K, Silva S, Malcom W, Murtha A, Turner B, et al. Emotional responses of mothers of late preterm and term infants. Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing. 2011; 40(6):719-31.
13. González F. Nacer de Nuevo. La crianza de los niños prematuros. La relación temprana de apego. Cuadernos de Psiquiatría y psicoterapia del niño y adolescente. 2009; 48: 61-80.
14. Amankwaa L, Picker R, Junyane B. Maternal responsiveness in mothers of preterm infants. Newborn and Infant Nursing Reviews. 2007; 7 (1):25-30.
15. Prachi E, Shah MD, Clements M, Poehlmann J. Maternal resolution of grief after preterm birth: Implications for infant attachment security. Pediatrics. 2011; 127: 284-292.
16. Maroto G, Castaño E, García MM, Hidalgo R, Mateo I. Paternidad y servicios de salud. Estudio cualitativo de las experiencias y expectativas de los hombres hacia la atención sanitaria del embarazo, parto y postparto de sus parejas. Revista Española de Salud Pública. 2009; 83:267-278.
17. Parental liminality: a way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant. Journal of Clinical Nursing. 2010; 20:1462-1471.
18. Farinati D, Rigoni M, Müller M. Infertility: a new field in Psychology health. Estudos de Psicologia. 2006; 23 (4):433-439.
19. Netto L, Sobreira R. Desafios para a maternidade no contexto da reprodução medicamente assistida: terceiro mês do bebê. Estudos de Psicologia. 2010; 15 (3): 251-257.
20. Forcada M, Borguini A, Pierrehumbert B, Ansermet F, Muller C. Prematurity, maternal posttraumatic stress and consequences on the mother-infant relationship. Early Human Development. 2011; 87: 21-26.

OBJETIVOS

Objetivo general

- Describir el afrontamiento de la familia ante el nacimiento de un hijo prematuro.

Objetivos específicos

- Identificar la vivencia del padre y de la madre ante el nacimiento de un bebé prematuro tras una gestación espontánea.
- Examinar las experiencias y sentimientos de los padres ante el internamiento de un hijo prematuro tras recibir ayuda de técnicas de reproducción asistida.

METODOLOGÍA

Diseño

Se trata de un estudio con una metodología cualitativa descriptiva de carácter fenomenológico, ya que este tipo de diseño trata de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas.

Sujetos de estudio

Los sujetos del estudio se captarán en la Unidad de Cuidados Intensivos de Neonatología de un hospital público de la ciudad de Huelva, el hospital Juan Ramón Jiménez. Mediante una enfermera del personal de neonatología, fija de mañana y con experiencia en el servicio, que formará parte del equipo investigador, **se captarán a los sujetos** más accesibles y comunicativos. Ésta tendrá acceso a la historia clínica de los neonatos para conocer cuál fue concebido de forma natural o por medio de técnicas de reproducción asistida (fecundaciones in vitro o inseminaciones artificiales). El momento de la captación será a partir de la semana del internamiento de sus neonatos. El investigador principal junto con un colaborador, diferente a la captadora, se encargará de entrevistar a los padres seleccionados y así poder evitar un sesgo personal.

La **selección de sujetos** se realizará mediante un muestreo no probabilístico de conveniencia al ser un método fácil y eficiente. Participarán en el estudio dos grupos de padres: un grupo cuyo embarazo fue concebido de forma natural y otro grupo que requirió ayuda de técnicas de reproducción asistida. Inicialmente, se seleccionarán a 10 miembros de cada grupo para realizar entrevistas individuales, y se irán incorporando progresivamente hasta que el discurso se sature. Posteriormente se realizará un grupo de discusión formado por 8 personas, 4 de concepción natural y 4 de concepción asistida para interaccionar los discursos.

Criterios de inclusión

- Padres cuyo hijo haya nacido antes de las 37 semanas de gestación.
- Tiempo de hospitalización del neonato superior a una semana.

- La pareja debe firmar el consentimiento informado de su deseo en participar en el estudio.

Criterios de exclusión

- Familias monoparentales.
- Padres cuyos recién nacidos tengan una patología no asociada con el nacimiento prematuro.

Dimensiones

- **Historia ginecológica-obstétrica:** el número de embarazos y abortos, la edad, las enfermedades y la historia de fertilidad son antecedentes que pueden condicionar el afrontamiento de los padres.
- **Sentimientos y actitud durante el embarazo:** una actitud negativa, un embarazo deseado, las complicaciones durante el embarazo, pueden ser experiencias previas estresantes para los padres.
- **Vivencia del parto:** cada mujer vive el parto de una forma muy intensa y personal. La vivencia emocional en el momento del parto dependerá de la actitud de la mujer, de factores afectivos, del dolor y tipo de parto, de la actitud de los profesionales que la atienden, pero sobretodo de que su hijo nazca sano o enfermo.
- **Sentimiento de apego:** el apego es el vínculo emocional que desarrolla el niño con sus padres y que le proporciona la seguridad emocional indispensable para un buen desarrollo de la personalidad.
- **Percepción de las normas del servicio:** la participación en los cuidados del prematuro de ambos padres les crea confianza y seguridad en ellos mismos. Aún hay hospitales, como el de nuestro estudio, donde se imponen unos horarios de visitas poco flexibles dificultándoles así que establezcan un vínculo de apego con sus bebés.
- **Apoyos y redes sociales:** contar con el apoyo de una red social y una adecuada dinámica familiar son recursos muy importantes que benefician las estrategias de afrontamiento.
- **Autoestima/culpabilidad:** es frecuente que los padres experimenten un descenso de la autoestima y un sentimiento de culpabilidad por el hecho de tener un bebé antes del tiempo establecido.

- **Amenaza/desafío:** la situación que conlleva el tener un hijo prematuro se puede percibir como una amenaza o desafío dependiendo de los conocimientos y creencias de los padres.
- **Creencias/religión:** el modo en que la familia le otorga sentido a la adversidad. Para esto se debe considerar cómo la familia se posiciona ante un problema, la manera de evaluar el suceso y las creencias causales y explicativas que se arman en torno al mismo.
- **Percepción de la actitud del personal sanitario:** la forma en que perciben los padres la formación del equipo sanitario en cuanto al asesoramiento, apoyo a los familiares y hacia los cuidados de su bebé es muy importante para sentirse comprendidos, apoyados e integrados en el proceso de internamiento de sus hijos.

Recogida de datos

A los sujetos del estudio se les realizará una entrevista en profundidad para inducir categorías, por su flexibilidad respecto a las preguntas y a las temáticas a abordar en el transcurso de las mismas. La entrevista será semiestructurada, orientada por cinco preguntas abiertas para padres y madres de manera individual. Al no ser una entrevista estructurada con respuestas cerradas, después de escuchar y analizar las respuestas iniciales pueden emerger nuevas preguntas (**Anexo 1**).

Se realizará un **contacto previo** para informarles del estudio, iniciar un marco de confianza mutua, que firmen el consentimiento informado (**Anexo 2**) y se les citará en el lugar, fecha y hora establecidos. Se procederá a la recolección de los datos mediante una **grabadora** con la cual se recordará con precisión los detalles más importantes y también se tendrán en cuenta los gestos, la comunicación no verbal, tono de voz y la velocidad del discurso, que serán anotados en un diario de campo para ayudarnos a interpretar el significado de las palabras para posteriormente transcribirlas y analizarlas.

Mediante un **proceso de triangulación** se utilizarán diversas fuentes para la obtención de datos, así se podrán complementar y lograr una mayor claridad. La primera fuente sería por medio de la entrevista en profundidad, y cuando ésta se sature, posteriormente realizaríamos un grupo de discusión. La ventaja del grupo es que sería el lugar adecuado para captar la ideología dominante respecto al tema e interaccionaría los discursos para perfilar las categorías.

Durante la realización de la **entrevista** se tendrán en cuenta: evitar el enjuiciamiento, no interrumpir al informante, prestarle atención y ser sensible para reforzar el rapport (confianza mutua), ya que es un condicionante fundamental para llegar adecuadamente al cumplimiento de los objetivos. El entrevistador debe estar dispuesto a ofrecer su ayuda en caso de que el informante lo necesite. En todo momento se fomentará la expresión con libertad sin reconducir la entrevista por parte del entrevistador.

La entrevista se realizará donde a los padres más les convenga, al igual que los horarios. Se les ofrecerán varias opciones, en sus domicilios, en salas del mismo hospital (previo consentimiento del supervisor), o aquel sitio donde les resulten más cómodos para no interferir en sus vidas. La duración de la entrevista será entre 60 y 90 minutos por sesión, donde los mismos participantes podrán ser entrevistados más de una vez sobre el mismo tema o sobre temas que vayan surgiendo. No es conveniente realizar la entrevista en el mismo momento de solicitarla ya que no habrá tenido tiempo de reflexionar sobre el tema, ni tampoco esperar demasiado porque podría perder el interés.

Para la **entrevista grupal** se reunirán a 8 personas, cuatro padres y cuatro madres, y de esa forma fomentar hasta 38 canales de comunicación. No podrán conocerse entre sí (si no podrían no dar sus opiniones por estar sus parejas presentes) y hablarán sobre sus vivencias y afrontamientos de tener un niño prematuro, en el transcurso de discusiones abiertas y libremente fluyentes, con una duración de una hora y media a dos horas, debiendo comprometer su presencia hasta el final. En el primer encuentro citaremos a un número mayor de personas que los previstos porque la asistencia no estará asegurada, y si se presentan más de cuatro padres o madres se despedirán a los restantes dándoles un obsequio por la molestia causada.

Análisis de datos

El análisis de datos es un proceso dinámico y creativo para obtener una comprensión más profunda. Es un proceso en continuo progreso. La metodología propuesta por Taylor y Bogdan implica tres etapas:

- 1) **Fase de descubrimiento:** su objetivo es identificar temas y desarrollar conceptos y proposiciones.

2) Fase de codificación: la codificación pretende etiquetar unidades de significado.

- 1º Desarrollar las categorías de codificación;
- 2º Codificar todos los datos;
- 3º Separar los datos pertenecientes a las diversas categorías de codificación;
- 4º Ver qué datos han sobrado para poder plantear nuevas categorías;
- 5º Refinar el análisis.

3) Fase de relativización: se interpreta y comprende los datos en el contexto en que fueron recogidos.

El análisis hermenéutico se realizará mediante el programa *Atlas.ti*.

Consideraciones éticas

Se solicitará para poder realizar el estudio su aprobación por el **Comité de Ética profesional** del Hospital Juan Ramón Jiménez.

Todos los datos serán tratados acorde a los términos de la Ley Orgánica 5/1992 del 29 de octubre (Ley Orgánica de Regulación del Tratamiento Autorizado de los Datos de Carácter Personal), garantizando la **confidencialidad** de los mismos. Se respetará la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de **Protección de Datos de Carácter Personal** y la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Se aplicarán los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos que se recogen en la **Declaración de Helsinki** de la Asociación Médica Mundial, última revisión en el año 2008, Seúl.

Limitaciones del estudio

- **Falta de extrapolación:** no resulta posible la representatividad ni generalización de los resultados, como en cualquier estudio de investigación cualitativa.
- **Sesgo del entrevistador:** es fácil que el entrevistador tienda a condicionar la respuesta del entrevistado. Para minimizar este sesgo se harán sesiones de entrenamiento previas.

EXPERIENCIA DEL EQUIPO INVESTIGADOR

1) Investigador principal

- Silvia García González. Matrona del Hospital Juan Ramón Jiménez, en Huelva.

2) Investigadores colaboradores

- Manuela Lucena Campos. Licenciada en Medicina y especializada en Ginecología y Obstetricia. Experiencia en consulta de Reproducción Asistida.
- María Carmen Mejías Paneque. Licenciada en Antropología. Matrona del Hospital De Osuna (Sevilla).
- Laura Duarte González. Matrona. Atención Primaria de Huelva.

UTILIDAD PRÁCTICA

Los profesionales sanitarios, como agentes potenciales de cambios en los servicios de salud, deben conocer en profundidad las experiencias y sentimientos de los padres que afrontan el nacimiento de un hijo prematuro ya que existe un aumento progresivo en las tasas de prematuridad. De este modo les permitirá realizar un cambio en el enfoque para poder promover espacios de apoyo de reflexión a disposición de los padres, donde puedan expresar a los profesionales sus sentimientos, contribuyendo de esta forma a desarrollar y fortalecer estrategias de afrontamiento.

Con los resultados del estudio se podrían crear programas de intervención específicos, incluso unos para los padres que necesitaron ayuda de técnicas de reproducción asistida y otros para los que concibieron a sus bebés naturalmente, debido al aumento del uso de estas técnicas y el impacto emocional añadido que conlleva esta situación. Estos programas podrían continuar incluso con posterioridad al alta del bebé, en sus hogares, por medio de los cuales recibirían estrategias de afrontamiento y desarrollo de recursos personales.

Las conclusiones del estudio aportarán conocimientos para que los profesionales sanitarios presten apoyo emocional, asesoramiento, puedan incorporar al padre en el proceso e incluso puedan ofrecer unos horarios más flexibles adaptado a las nuevas formas de vida de la población.

Cronograma del plan de trabajo

Fases \ Meses	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1) Formación del equipo investigador	■	■										
2) Recogida de datos			■	■	■	■	■					
3) Análisis de datos								■	■	■		
4) Informes y resultados											■	■

Presupuesto solicitado

Personal	
Administrativo	5.000,00 €
SUBTOTAL	5.000,00 €
Adquisición de bienes y contratación de servicios	
Ordenador portátil	800,00 €
Tres grabadoras de voz digitales	700,00 €
Software <i>Atlas.ti</i>	800,00 €
Papelería (folios, bolígrafos, 3 diarios de campo, tinta impresora)	300,00 €
Material bibliográfico	100,00 €
Otros gastos (mantenimiento, reparaciones)	300,00 €
SUBTOTAL	3.000,00 €
Viajes y dietas	
Inscripciones a Congresos	1.000,00 €
Viajes para los Congresos	700,00 €
Dietas para los Congresos	500,00 €
Cursos (<i>Atlas.ti</i>)	600,00 €
SUBTOTAL	2.800,00 €
TOTAL AYUDA SOLICITADA	10.800,00 €

ANEXO 1

ENTREVISTA INDIVIDUAL Y GUÍA PARA LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN

- 1) ¿Cómo vivió el proceso de embarazo y parto?
- 2) ¿Qué sentimientos experimentó cuando se enteró de que iba a nacer su hijo antes de tiempo?
¿Y durante la semana de estancia en la Unidad de Cuidados Intensivos?
- 3) ¿De qué manera cree que se ha interrumpido el vínculo de apego con su bebé?
Hable de lo que piensa sobre el apoyo recibido.
- 4) ¿Qué aspectos piensa que podrían mejorarse sobre el servicio de neonatología?

ANEXO 2

HOJA INFORMATIVA PARA EL PARTICIPANTE

Entrevista individual

- Se le realizará una entrevista semiestructurada, orientada por cinco preguntas abiertas acerca del objetivo del estudio: conocer el afrontamiento de la familia ante el nacimiento de un hijo prematuro. Se le pedirá que hable abiertamente sobre sentimientos, experiencias, percepciones y opiniones relacionados con el tema.
- En todo momento se fomentará la expresión con libertad sin reconducir la entrevista por parte del entrevistador.
- El entrevistador estará dispuesto a ofrecer su ayuda en caso de que el informante lo necesitare.
- La entrevista se realizará donde a usted más le convenga, al igual que los horarios. Se le ofrecerá varias opciones, su domicilio, en salas del mismo hospital (previo consentimiento del supervisor), o aquel sitio donde le resulte más cómodo para no interferir en su vida. La duración de la entrevista será entre 60 y 90 minutos por sesión, y podrá ser entrevistado más de una vez sobre el mismo tema o sobre temas que vayan surgiendo.
- Durante el transcurso de la entrevista se usará una grabadora para recoger los datos literalmente y se anotarán otros en un diario de campo.

Grupos de discusión

- El lugar donde se realicen las reuniones será un sitio agradable, sin ruidos y libre de interrupciones. Los participantes elegirán un lugar que resulte cómodo y de fácil acceso pudiendo optar por alguna sala del hospital, previo consentimiento del supervisor.
- Se comenzará la reunión agradeciendo la presencia de los asistentes, presentándose y presentándolos. Se explicará el objetivo de la investigación, conocer el afrontamiento de la familia ante el nacimiento de un hijo prematuro, e introducirá el tema, que deberá ser objetivable para los participantes, en el sentido de no llevar aparejado juicios de valor. Los participantes se pondrán haciendo un círculo entre ellos a fin de que la palabra circule y la posición de los cuerpos invite al diálogo.
- Luego se explicará la dinámica de la reunión, la manera de tomar la palabra y la duración oscilará entre una hora y media y dos horas, comprometiéndose a su presencia hasta el final.
- El moderador intervendrá limitando a unos y provocando a otros, porque interesa el discurso del conjunto y no de un sector del grupo.
- Se comentará la presencia y la necesidad de usar la grabadora, que ha de colocarse en el centro de la mesa, para luego ser transcrito literalmente, analizado e interpretado por el equipo investigador. También se anotarán datos en un diario de campo para recoger toda la información posible. Se procurará tranquilizar a los participantes aclarándoles que toda la información que se recoja será confidencial y sólo se utilizará a efectos de la investigación (ver en consentimiento informado).

Consentimiento informado

Yo, _____ con Documento Nacional de Identidad _____
Nacionalidad _____ Domiciliado(a) en: _____

Siendo mayor de edad, en pleno uso de mis facultades mentales y sin que medie coacción ni violencia alguna, en completo conocimiento de la naturaleza, forma, duración, propósito, inconvenientes y riesgos relacionados con el estudio que más adelante indico, declaro mediante la presente:

- Haber sido informado(a) de manera objetiva, clara y sencilla por parte de la autora de la investigación "Conocer el afrontamiento de la familia ante el nacimiento de un hijo prematuro".
- Tener conocimiento claro de que el objetivo fundamental del trabajo es conocer el afrontamiento de la familia ante el nacimiento de un hijo prematuro.
- Haber sido informado(a) de que mi participación en la investigación consiste en responder a una entrevista individual y/o grupo de discusión relacionada con vivencias ante el nacimiento de un bebé prematuro.
- Que la información que suministre al investigador será utilizada única y exclusivamente para este estudio.

- Que la investigadora me ha garantizado confidencialidad relacionada tanto a mi identidad como de cualquier información relacionada con mi persona a la que tengan acceso por concepto de mi participación en el estudio mencionado.
- Que estoy de acuerdo en el uso, para fines académicos de los resultados obtenidos en el presente estudio.
- Que mi participación en dicho estudio no implica riesgo, ni inconveniente alguno para mi salud.
- Que cualquier pregunta que tenga relación con este estudio me será respondida oportunamente por parte del equipo investigador, con quien me puedo comunicar por sus teléfonos.
- Que bajo ningún concepto se me ha ofrecido ni pretendo recibir algún beneficio de tipo económico producto de los hallazgos de la referida investigación.
- Que los resultados del estudio me serán mostrados oportunamente si así lo solicito.

Declaración del voluntariado

Luego de haber leído, comprendido y recibido las respuestas a mis preguntas con respecto a este formato de consentimiento, y por cuanto mi participación en este estudio es completamente voluntario, acuerdo:

- Aceptar las condiciones estipuladas en el mismo y a la vez autorizo a _____ a realizar: la entrevista _____ formar parte del grupo de discusión _____
- Reservarme el derecho de revocar esta autorización así como mi participación en la investigación, en cualquier momento, sin que ello conlleve algún tipo de consecuencias negativas a mi persona.

Investigador:

Nombre

Apellidos: _____ CI: _____ Firma: _____

Participante:

Nombre

Apellidos: _____ CI: _____ Firma: _____

Declaración del investigador

Luego de haber explicado detalladamente al voluntariado la naturaleza del estudio mencionado, certifico mediante la presente que, a mi leal saber, el sujeto que firma este formulario de consentimiento, comprende la naturaleza, requerimiento, riesgos y beneficios de la participación en este estudio. Ningún problema de índole médica, de idioma o de instrucción ha impedido al sujeto tener una clara comprensión de su compromiso con este estudio.