

Calidad percibida de los Cuidados Centrados en el Desarrollo de padres de niños prematuros en una unidad neonatal

Perceived quality of Developmental Centered Care in parents of premature infants admitted to a neonatal unit

Autor: Juan Antonio López Mirón

Dirección de contacto: j88lopezm@gmail.com

Cómo citar este artículo: López Mirón JA. Calidad percibida de los Cuidados Centrados en el Desarrollo de padres de niños prematuros en una unidad neonatal. NURE Inv [Internet]. Nov-Dic 2014 [citado día mes año]; 11(73):[aprox. 11 p.]. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROYECTO/NURE73_proyecto_calidad.pdf

Fecha recepción: 26/06/2014

Aceptado para su publicación: 30/07/2014

Resumen

La valoración de los padres en unidades neonatales debe entenderse como una herramienta más de evaluación de la calidad de los cuidados allí ofrecidos, los Cuidados Centrados en el Desarrollo, así como del grado de implementación de los mismos. **Objetivos.** Valorar la calidad percibida y grado de satisfacción de padres con niños prematuros ingresados en una unidad neonatal en relación a sus cuidados. **Metodología.** Estudio descriptivo transversal observacional, siendo el ámbito de estudio la consulta de neonatología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Se recogerán datos de 60 madres a través de un cuestionario de satisfacción, reflejando principalmente su opinión sobre la idoneidad y grado de participación en los cuidados, la formación e información recibida, el funcionamiento de la unidad, o su relación con el personal. Se realizará un análisis descriptivo global de todas las variables, y estratificado por variables sociodemográficas. Se compararán porcentajes de satisfacción mediante los test estadísticos correspondientes, según la naturaleza de las variables.

Palabras clave

Padres; Prematuro; Satisfacción; Atención de Enfermería; Cuidados neonatales.

Abstract

Parent's evaluation in neonatal units should be seen as another tool of quality care assessment provided there (known as Developmental Centered Care), as well as an assessment of their level of implementation. **Objectives.** To evaluate parent's satisfaction and perceived quality care, whose premature infants are admitted in the neonatal unit. **Methods.** A descriptive, cross-sectional observational study, being considered the neonatologist appointment at the Hospital General Universitario Gregorio Marañón is our scope of research. Data will be collected from 60 mothers by means of a satisfaction questionnaire, mainly reflecting their points of views about the suitability and degree of health care involvement, the training gained and information received the operation of the neonatal unit, or their relationship with the health staff. A global descriptive analysis will be performed including all variables, as well as another stratified analysis according to sociodemographic variables. Percentages of satisfaction will be compared by the appropriate statistical tests, according to the nature of the variables being compared.

Key words

Parents; premature; Patient Satisfaction; Nursing Care; Infant Care.

Centro de Trabajo: Enfermero especialista en pediatría. Hospital Universitario Gregorio Marañón.

ANTECEDENTES

En la actualidad se producen alrededor de 15 millones de nacimientos prematuros anualmente en todo el mundo, observándose un aumento general de su incidencia. Su número oscila entre el 5% y el 18% del total de recién nacidos. Las cifras varían según el nivel de desarrollo económico del país, obteniéndose medias del 9% en las regiones con mayores ingresos, pudiendo llegar hasta el 12% en las zonas más pobres. De forma más específica, en España se constatan porcentajes menores al 10% (1, 2).

Que no haya disminuido la frecuencia de partos prematuros está relacionado, en parte, a nuevas situaciones de riesgo, como pueden ser la edad de las madres o el uso de técnicas de reproducción asistida (asociadas a gestación múltiple). Esto, junto al aumento de la supervivencia (el límite de viabilidad ha bajado hasta las 22-24 semanas de edad gestacional) gracias a los avances terapéuticos, ha provocado que los esfuerzos por parte de los profesionales sanitarios se centren ya no sólo en asegurar la supervivencia del recién nacido pretérmino (RNPT), sino en intentar prevenir la aparición de secuelas (3). Y es en esto donde radica realmente el valor del adecuado control sobre el niño, pues la prematuridad representa la principal causa de mortalidad perinatal, llegando del mismo modo a justificar gran parte de las discapacidades en la infancia, especialmente los trastornos del neurodesarrollo (ej. aumento del riesgo de parálisis cerebral, sordera, dificultad en el aprendizaje, etc) (4).

Asimismo, todo ello conlleva consecuencias de tipo familiar y psicosocial. Por un lado, los padres deben enfrentarse a la ruptura de sus expectativas, a la pérdida del hijo idealizado, experimentando una realidad, fuente de gran estrés (a menudo acentuado por la hospitalización), para la que no estaban preparados. Por otro, los RNPT requieren la atención multidisciplinar de personal altamente cualificado y el empleo de tecnología sofisticada, a menudo durante largos períodos de tiempo (el seguimiento desde sanidad se alargará más allá del periodo neonatal); con el gasto económico correspondiente (5).

En 1982, la Dra. Heidelise Als desarrolló un método para valorar de manera integral las necesidades de los recién nacidos prematuros llamado *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP)* centrado en el medio ambiente, el neonato, y su vínculo con la familia (6). El instrumento más importante empleado en dicho método es la observación formal y repetida del neonato por personal entrenado. Así, se demostró la importancia

que tiene la calidad de los cuidados brindados al recién nacido y, por tanto, la disminución de la sobreestimulación y el estrés para contrarrestar los efectos nocivos en el desarrollo cerebral del prematuro.

Los Cuidados Centrados en el Desarrollo (CCD) serían los encargados de trasladar esta filosofía de cuidados a nuestro país. La diferencia presente entre ambos métodos radica en el hecho de que el profesional que desempeña actividades dentro del NIDCAP ha sido formado expresamente para ello.

Las diversas actividades dentro de los cuidados centrados en el recién nacido y la familia podrían agruparse de la siguiente forma:

- Eliminación o reducción de estímulos no esenciales, esto es principalmente, control de la luz y el ruido (7, 8).
- Mínima manipulación y adecuado posicionamiento (9).
- Control y prevención del dolor mediante analgesia no farmacológica (ej. uso de sacarosa o leche materna) (10, 11).
- Fomento del vínculo padres-hijo, favoreciendo entre otros la lactancia materna y el contacto piel con piel (12).

Los beneficios del NIDCAP han sido descritos por diferentes autores, como Wallin y Eriksson (13), en cuya revisión se sugiere que, gracias a la acción de esta serie de cuidados, podría haber cierta mejoría en prematuros con patología pulmonar crónica, acortamiento del tratamiento con CPAP, menor incidencia de enterocolitis necrotizante, disminución de la estancia hospitalaria, una mayor ganancia peso, y menores secuelas a largo plazo (en áreas como la motora, comportamental, aprendizaje, lenguaje...). Trabajos como los de McAnulty et al. (14, 15) abarcan a su vez los posibles cambios y beneficios neuropsicológicos, estructurales y comportamentales en edades posteriores.

Igualmente, Symington y Pinelli (16) señalan que la inclusión de programas de CCD en las unidades neonatales podría tener este tipo de influencia en el progreso del niño. No obstante, ambas revisiones coinciden en que deberían interpretarse algunos datos con cautela pues la evidencia científica en algunos casos es limitada (fundamentalmente si se habla de los efectos a largo plazo), debido al tipo de metodología empleada (ej. falta de ciego, tamaño muestral pequeño, evaluación de múltiples intervenciones).

En cuanto a los condicionantes que influyen en la vivencia y la percepción de los padres, publicaciones tales como las de Reis et al. (17) comparten la idea de que, entre otros, la relación con la enfermera es uno de los factores con mayor influencia.

Por otra parte, dentro de los estudios en los que sí se ha analizado la acción de los cuidados individualizados sobre la percepción parental, y según Kleberg et al, se halla que las madres bajo el método NIDCAP se sienten más unidas y cercanas a sus hijos que las madres de grupos control, si bien su grado de ansiedad es mayor. Este dato podría interpretarse como un signo de aparición temprana del vínculo paterno-filial, por lo que los autores consideraban esta ansiedad como una fuerza positiva. Explican, por consiguiente, que intervenciones centradas en el desarrollo favorecen el vínculo emocional y la participación de la madre en el cuidado (18).

Asimismo, investigaciones referentes a los cuidados enfermeros como la descrita por Wielenga et al. apuntan que lo más influyente en los niveles de satisfacción son respetar las particularidades del paciente, dar información o proporcionar seguridad (19).

Como síntesis sobre lo ya descrito, una revisión de 2013 comparó un grupo de estudios enfocados en cuatro grandes temas: grado de satisfacción de los padres con el cuidado, factores asociados con su satisfacción, componentes del cuidado relevantes para los padres y discrepancias entre sus expectativas y el cuidado ofrecido. Se concluye, primero, que de nuevo la relación con la enfermera es fundamental para ellos. Y segundo, que pese a que un alto porcentaje de padres expresaban un gran nivel de satisfacción tanto con el cuidado como con la información recibida y la relación establecida con el trabajador sanitario, ésta disminuía cuando se enfrentaba a sus expectativas o a elementos determinados del cuidado (contribución en la toma de decisiones, falta de preparación al alta hospitalaria y regreso al hogar, o detección de incoherencias en la práctica enfermera). Por esta razón, se invita a dirigir esfuerzos hacia puntos clave del cuidar como la comunicación, el apoyo o la participación de las familias en la atención al neonato (20).

En lo relativo a su repercusión en España, el número de publicaciones no es demasiado extenso, más si se trata de valorar la calidad de estos cuidados mediante estudios de satisfacción o calidad percibida; los cuales no suelen estar dirigidos a una unidad neonatal ni a los CCD propiamente dichos. La introducción y evolución en nuestros hospitales de este nuevo planteamiento de los cuidados

que emana del NIDCAP implica necesariamente la evaluación de su idoneidad, utilidad, efectividad y efectos dentro de la atención integral del paciente (ej. dificultades de implementación por costes formativos y falta de recursos, opinión del profesional sanitario, valoración de los usuarios, etc) (21). Y es precisamente en lo que se basó la búsqueda bibliográfica principal.

En 2006 Perapoch et al. (22) estudiaron la situación de los CCD en nuestro país, poniendo de manifiesto que en la gran mayoría de centros a los que se atendía a neonatos menores de 1500gr, se realizaban actividades relacionadas con estos cuidados (sobre todo las dirigidas al control de estímulos lumínicos y al buen posicionamiento del recién nacido); sin embargo, algunas de ellas, como por ejemplo la entrada libre de los padres a la unidad, la utilización de sacarosa y de escalas de dolor, o la aplicación del método canguro, poseían una tasa de implementación muy baja. Esto no quiere decir, indica el artículo, que no haya una verdadera motivación por introducir los CCD a la práctica habitual. En realidad, medidas como la creación de grupos exclusivos orientados a la promoción y conocimiento sobre los CCD no están tan implantadas como en otros países debido a la heterogeneidad de los cuidados efectuados entre los diferentes centros.

A modo de actualización, se retomó una vez más la idea de describir el estado de los CCD en el país con objeto de establecer una comparación entre ambos estudios (el publicado en 2006 y éste último, de 2013). Los autores manifestaban una actitud optimista al descubrir cambios favorables en el grado de implantación de los CCD, subrayando el avance de determinadas actividades (entrada libre de padres a la unidad, control acústico y lumínico, realización de método canguro), no olvidando sin embargo que existen todavía aspectos a tratar, como podrían ser la presencia de los padres ante algunos procedimientos al niño y el uso de técnicas de analgesia no farmacológica (23).

Otro estudio elaborado por Capdevila Cogul et al. (24) arroja información sobre la valoración que los padres realizan de una unidad de neonatología en la que se llevan a cabo actividades acordes con lo planteado por los CCD, si bien sus objetivos no buscan explícitamente una relación entre ello, sino comparar el nivel de satisfacción con la gravedad del recién nacido. A pesar de ello sí aporta datos referentes a la calidad de estos cuidados. Destaca la valoración del horario de acceso de los padres y la crítica sobre mobiliario, luz y espacio físico (indicadores más o menos significativos según la condición

del niño y el periodo de estancia en la unidad). La percepción del dolor y la accesibilidad variaban de igual manera. Algunas de las múltiples dimensiones que pueden influir en la satisfacción según este estudio son: la información, las emociones, el vínculo de los padres con el RN y las condiciones físicas de la unidad. Puede observarse que todos ellos son aspectos relacionados con los CCD.

La implementación del NIDCAP, como cualquier otra transformación o aparición de nuevas medidas en el ámbito laboral, requiere de un considerable esfuerzo por parte de todo el equipo debido a las barreras iniciales que deben ser afrontadas. Así, la opinión de los profesionales muestra como obstáculos principales el nivel de ruido, su falta de coordinación, problemas de relación con los padres o la necesidad de contar con mayor tiempo, formación y personal. Aun con todo, se valora el NIDCAP de forma positiva, reconociéndose de igual modo como una parte básica en la atención del niño (25).

En resumen, el incremento de la incidencia de partos prematuros y sus secuelas justifica el aumento del interés por la introducción de los CCD en las distintas unidades de neonatología.

Sabiendo el impacto resultante que el ambiente intrahospitalario supone en los padres y su figura como cuidadores, promover una práctica profesional en el que los protagonistas de los cuidados sean el niño y la familia (haciéndoles responsables de la toma de decisiones, y del cuidado) contribuirá al aumento de la satisfacción de los padres.

De la misma manera, y entendiendo el elemento subjetivo de la calidad como la "visión externa, en la medida en que dicha calidad se obtiene a través de la determinación y el cumplimiento de las necesidades, deseos y expectativas de los clientes", los CCD contribuirían a mejorar la calidad percibida de la atención sanitaria ofrecida.

La satisfacción parental en una unidad neonatal debe ser evaluada como elemento de calidad asistencial, y entenderse como instrumento de perfeccionamiento del cuidado; realizando gracias a su valoración, la autocrítica correspondiente y la toma de decisiones oportuna con el fin de ofertar unos servicios integrales a paciente y familia, en sintonía con la metodología de los CCD; ofreciendo cuidados integrales en el contexto tan especial que supone el nacimiento de un RNPT. Se hace imprescindible conocer el punto de vista de los padres, desarrollar la comunicación, información, ambiente, seguimiento o integración de las familias dentro de la unidad y su proceso.

BIBLIOGRAFÍA

1. Nacimiento prematuro. Notas descriptivas [Internet]. Ginebra: OMS; 2013 [actualizado Noviembre 2013; acceso 14 de Abril de 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/es/>
2. Nacidos Demasiado Pronto. Grupo Redactor del Resumen Ejecutivo, Kinney, M.V., Howson, C.P, McDougall, L., & Lawn, J.E. Resumen ejecutivo de Nacidos Demasiado Pronto: Informe de Acción Global sobre Nacimientos Prematuros. March of Dimes, PMNCH, Save the Children, Organización Mundial de la Salud. 2012.
3. Rellan Rodríguez S, García de Ribera C, Aragón García M.P. El recién nacido prematuro. Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neonatología. [actualizado 2008; acceso 11 de Enero de 2014] [aprox. 10 pantallas] Disponible en: http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/8_1.pdf
4. Pallás Alonso CR. Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud para Niños PREMATUROS con una edad gestacional menor de 32 semanas o un peso inferior a 1.500 gramos. Del alta hospitalaria a los 7 años. En Recomendaciones PrevInfad / PAPPs [en línea]. Actualizado marzo de 2010. [acceso 20 febrero de 2014]. Disponible en: <http://www.aepap.org/previnfad/menor32-1500.htm>
5. Luis Alberto Villanueva Egan, Ada Karina Contreras Gutiérrez, Mauricio Pichardo Cuevas, Jaqueline Rosales Lucio. Perfil epidemiológico del parto prematuro. Ginecol Obstet Mex 2008; 76(9): 542-8.
6. Als H. Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP): New frontier for neonatal and perinatal medicine. J Neonatal Perinatal Med. 2009; 2(3): 135-47.
7. Grupo NIDCAP. Grupo PrevInfad/AEPap Cuidados desde el nacimiento Recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas. Ed. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2010.
8. Velo Higuera M. Neonatología: análisis ético desde la perspectiva de los cuidados centrados en el desarrollo. Metas de Enferm 2011; 14(6): 18-21.
9. Vaivre Douret L, Golse B. Comparative Effects of 2 Positional Supports on Neurobehavioral and Postural Development in Preterm Neonates. J Perinat Neonat Nurs. 2007; 21(4): 323-30.

10. Pillai Riddell R, Racine N, Turcotte K, Uman L, Horton R, Din Osmun L, Ahola Kohut S, Hillgrove Stuart J, Stevens B, Gerwitz-Stern A. Tratamiento no farmacológico para los procedimientos dolorosos que se les realizan a los lactantes y los niños pequeños. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011 Issue 10. Art. No.: CD006275. DOI: 10.1002/14651858.CD006275
11. Shah P.S, Aliwalas LL, Shah V. Lactancia o leche materna para los procedimientos dolorosos en neonatos (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008 Número 2. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com> (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 2. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
12. Cockcroft, S., How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care? *J Neonatal Nurs* 2012; 18(3): 105-10.
13. Wallin L, Eriksson M. Newborn Individual Development Care and Assessment Program (NIDCAP): A Systematic Review of the Literature. *Worldviews on Evidence-Based Nursing* 2009; (6)2: 54-69.
14. McAnulty GB, Duffy FH, Butler SC, Bernstein JH. Effects of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) at age 8 years: preliminary data. *Clin Pediatr (Phila)*. 2010; 49(3): 258-70.
15. McAnulty G, Duffy FH, Kosta S, Weisenfeld NI, Warfield SK, Butler SC et al. School-age effects of the newborn individualized developmental care and assessment program for preterm infants with intrauterine growth restriction: preliminary findings. *BMC Pediatrics* 2013; 13:25.
16. Symington A, Pinelli J. Atención orientada al desarrollo para promover el desarrollo y prevenir la morbilidad en lactantes prematuros (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008 Número 2. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com> (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 2. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
17. Reis M.D, Rempel G.R, Scott S.D, Brady-Fryer B.A. Developing nurse/parent relationships in the NICU through negotiated partnership. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2010; 39(6): 675-83.
18. Kleberg A, Hellström Westas L, Widströma A.M. Mothers' perception of Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) as compared to conventional care. *Early Hum Dev* 2007; 83(6): 403-411.
19. Wielenga J.M, Smit B.J, Unk L. How Satisfied Are Parents Supported by Nurses With the NIDCAP Model of Care for Their Preterm Infant? *J Nurs Care Qual*. 2006; 21(1): 41-8.
20. Butt ML, McGrath JM, Samra HA, Gupta R. An integrative review of parent satisfaction with care provided in the neonatal intensive care unit. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2013; 42(1): 105-20.
21. Pallás Alonso CR, López Maestro M. NIDCAP, práctica clínica y metanálisis. *Evid Pediatr*. 2013; 9:40.
22. Perapoch J, Pallás CR, Linde MA, Moral MT, Benito F, López A, et al. Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *An Pediatr (Barc)*. 2006; 64: 132-9.
23. López Maestro M, Melgar Bonis A, de la Cruz-Bertolo J, Perapoch López J, Mosqueda Peña R, Pallás Alonso C. Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *An Pediatr (Barc)*. 2013 Dec 2. [Epub ahead of print]
24. Capdevila Cogul E, Sánchez Pozóna L, Riba García M, Morriña Soler D, Ríos Guillermo J, Porta Ribera R, et al. Valoración de la satisfacción de los padres en una unidad neonatal. *An Pediatr (Barc)*. 2012; 77(1): 12-21.
25. Mosqueda R, Castilla Y, Perapoch J, Lora D, López-Maestro M, Pallás C. Necessary resources and barriers perceived by professionals in the implementation of the NIDCAP. *Early Human Development*. 2013; 89: 649-53

OBJETIVOS

General

Valorar la calidad percibida y grado de satisfacción de padres con niños prematuros ingresados en neonatología con respecto a los cuidados allí recibidos.

Específicos

- Evaluar, por parte de los padres de estos niños, el trato recibido en la unidad, el grado de información obtenido sobre la situación de su hijo y los cuidados a los que ha sido sometido, la educación y preparación al alta (ej. grado de autonomía y conocimiento); así como la coordinación del equipo y lo adecuado del entorno asistencial.
- Establecer una comparación de los niveles de satisfacción en función de variables sociodemográficas, formación de los padres, género, expectativas, experiencias anteriores, edad, tipo de familia, etc.
- Conocer la valoración realizada por estos padres sobre los cuidados centrados en la individualidad del neonato y su familia; y la posible influencia que este tipo de actividades hayan podido tener en su experiencia global durante la hospitalización.

METODOLOGÍA

Tipo de diseño

Estudio descriptivo transversal observacional.

Población de estudio

La población a estudio serán padres de niños nacidos en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón (HGUGM) entre las 30-33 semanas de gestación, que acudan a la Consulta de Neonatología para la primera revisión tras el alta de la Unidad de Cuidados Medios en el HGUGM.

Según datos del HGUGM, durante el año 2011 hubo un total de 159 nacimientos prematuros, entre las 30-33 semanas de gestación. De ellos, 81 fueron mujeres y 78 varones, 72 asociados a embarazo múltiple. En cuanto a su estancia, 28 ingresaron en UVI (el resto sólo en cuidados medios) y, entre los motivos de alta, 7 fueron a causa de fallecimiento del niño. Diferenciando entre edad gestacional, las cifras obtenidas serían las siguientes:

- RNPT de 30 semanas de gestación: 20 niños en total (14 mujeres, 7 varones).
- RNPT de 31 sem: 36 en total (20 mujeres, 17 varones).

- RNPT de 32 sem: 42 (20 mujeres, 23 varones).
- RNPT de 33 sem: 58 (27 mujeres, 31 varones).

Los criterios de inclusión que se tendrán en cuenta son: padres cuyo hijo tras nacer en el HGUGM haya estado ingresado en neonatología (sin haber estado previamente en UVI), con prematuridad asociada (30-33 semanas de edad gestacional), pudiendo ser la gestación de tipo gemelar; al alta el niño, a excepción de los riesgos generales de todo prematuro, no mostrará patología grave; no necesitando un seguimiento especial salvo el indicado en la consulta de neonatología entorno a las 2 semanas del alta. Asimismo, deberán ser hispanohablantes, y aceptarán su participación en el estudio (**Anexo 1**).

Por otro parte, se considerará como criterio de exclusión no completar al menos el 60% del cuestionario.

Partiendo de una población aproximada de 125 pacientes, y suponiendo que el porcentaje de padres satisfechos sea del 50% ($p=q=0'50$ en el peor de los supuestos), para una precisión del 10% y un NC:95%, con un porcentaje de pérdidas del 5%, se estima un tamaño muestral de 60.

La elección de los sujetos se efectuará mediante muestreo probabilístico de casos consecutivos hasta completar tamaño muestral.

Instrumento de medida

En la fase de recogida de datos, se revisará historial clínico y, a todos aquellos padres que cumplan con los criterios de inclusión del estudio, se les entregará un cuestionario a rellenar tras aceptar el consentimiento informado. En éste, aparte de agradecer su participación, se explica los objetivos que se persiguen con su colaboración, y en qué consiste el proyecto. Se aclararán las dudas pertinentes y se enfatizará en el uso que se dará a los datos que proporcionen, y en la importancia y confidencialidad de los mismos.

El cuestionario será entregado cuando los padres acudan a la primera revisión en el servicio de neonatología a los 15 días del alta hospitalaria, al finalizar la consulta con su neonatólogo, en la sala de espera. Se aclararán dudas y, antes de marcharse, el investigador les indicará dónde depositar el cuestionario una vez lo hayan completado. Siempre que la madre esté presente, el cuestionario será cumplimentado por ella. En su defecto, por el cuidador principal. Una vez éste sea cumplimentado, podrá devolverse en la misma consulta.

Este cuestionario cuenta con una serie de preguntas con las que se buscará obtener información de las siguientes variables:

- Edad del padre/madre.
- Nacionalidad: española o extranjera (de ser así, se especificará procedencia).
- Nivel de estudios: Sin estudios, primarios, secundarios, universitarios.
- Profesión: Autónomo, por cuenta ajena, actualmente no trabaja.
- Estado civil: con o sin pareja estable.
- Tipo de convivencia: sólo el padre o la madre convive con el niño, los dos, otros miembros de la familia además de los padres, otras familias además de la del niño.
- Antecedentes de prematuridad.
- Tratamientos de fertilidad: si los padres han recurrido a técnicas de fertilidad anteriormente o en la última gestación.
- Número de embarazos/abortos (incluido éste).
- Sexo del bebé.
- Edad gestacional al nacimiento: 30, 31, 32 ó 33 semanas de gestación.
- Días de estancia hospitalaria.

Por otro lado, para evaluar la satisfacción de los padres con el cuidado y trato recibido, en el cuestionario se abordarán 4 aspectos:

- Cuidados / Implicación. Comprobar si consideran que estos cuidados fueron suficientes y apropiados, si los padres pudieron formar parte de la toma de decisiones, si pudieron consolar a su hijo durante la realización de procedimientos invasivos, reconocieron las señales y necesidades del niño, se sintieron cómodos cuidándole (y notaban que el bebé disfrutaba de ese contacto) y si los distintos profesionales respetaron el descanso de su hijo.
- Educación / Información / Comunicación recibida durante la hospitalización. Antes de prestar algún cuidado al niño, los padres han sido informados de ello y de las razones por las que se realiza tal cuidado. Se valorará también el grado de accesibilidad y adecuación de la respuesta del personal ante las dudas y preocu-

paciones que tuvieran los padres, la calidad de la información dada en todo momento; y si se formó a los padres sobre las peculiaridades de la prematuridad, sus cuidados al alta, o programas de apoyo existentes.

- Comodidad / Funcionamiento de la unidad. Relacionado con la calidad de las instalaciones y lo comfortable del mobiliario, la idoneidad del horario de visitas, el respeto a la intimidad del paciente y familiares, la percepción del trabajo en equipo, si se ha permitido a los padres estar con su hijo en cualquier momento del día, y si la visita médica (o cualquier otro profesional) se hizo respetando el periodo de sueño del recién nacido.
- Trato / Aspectos emocionales. Se valora la preocupación del personal por cómo puede afectar la experiencia a los padres, así como si el trato recibido ha sido el adecuado. Si el personal se presentaba con su nombre, los padres han podido hablar libremente con el personal, se han sentido o no apoyados, o creían que éste entendía suficientemente a su hijo.

Análisis de datos

Se realizará un análisis descriptivo global de todas las variables, y estratificado por variables sociodemográficas. Se compararán los porcentajes de satisfacción en función de las diferentes categorías de dichas variables.

Para ello, se emplearán frecuencias y porcentajes para las variables cualitativas. En cuanto a las variables cuantitativas, serán medidas mediante media y desviaciones estándar, mediana y rango intercuartílico si fueran asimétricas.

Para comparar los porcentajes de satisfacción se utilizarán los test estadísticos correspondientes, según la naturaleza de las variables a comparar:

- Cualitativa/Cualitativa: Chi cuadrado.
- Cuantitativa/Cualitativa: T de Student/Kruskal-Wallis.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

El proyecto será presentado al Comité de Ética de investigación Clínica del H.G.U. Gregorio Marañón para su aprobación. El tratamiento, la

comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes, se ajustan a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, los participantes pueden ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deben dirigirse al investigador principal del estudio.

RELEVANCIA CIENTÍFICA Y SOCIO SANITARIA DEL ESTUDIO

Mediante el presente artículo se pretende dar a conocer la satisfacción general de padres con hijos ingresados en unidades de neonatología, valorando el grado de influencia de los CCD durante su estancia hospitalaria, los cuales podrán actuar de modo favorable, puesto que mediante ellos se intenta incidir en los aspectos de la atención al paciente más valorados por los padres.

Como punto de partida para la mejora de la calidad asistencial, la satisfacción percibida por el paciente también resulta ser una herramienta esencial por su capacidad de brindar al profesional información de gran utilidad a la hora de identificar, analizar y juzgar posibles áreas de refuerzo en la prestación de servicios sanitarios.

Para continuar con el progreso en la atención prestada a este tipo de población, la implementación de los CCD en hospitales del país podría ser una alternativa especialmente interesante a considerar, ya que con la incorporación de los padres en el cuidado podría darse la respuesta adecuada a sus necesidades. Por tanto, deberían favorecerse estrategias que apoyen, optimicen y enfatizan el desarrollo de una atención integradora, en búsqueda de la unión natural interrumpida padres-hijo.

Agradecimientos

Unidad de Apoyo en la Investigación en Enfermería del HGUGM.

CRONOGRAMA

Fase	Actividad	Duración
1	Revisión de la literatura existente.	2 meses
2	Contacto con el hospital y solicitud de los permisos correspondientes. Información sobre el proyecto en las unidades implicadas	2 meses
3	Recopilación de información: Contacto con el personal implicado, recogida de datos mediante cuestionario.	6 meses
4	Análisis e interpretación de datos.	2 meses
5	Preparación del informe final.	3 meses
6	Publicación de resultados en revistas y presentación a congresos.	2 meses

RECURSOS Y PRESUPUESTO

1) Gastos de personal	Coste
Investigador principal	0,00 €
Personal colaborador	0,00 €
SUBTOTAL	0,00 €
2) Gastos de ejecución	
Ordenador portátil	1.000,00 €
Material bibliográfico	600,00 €
Material fungible	500,00 €
SUBTOTAL	2.100,00 €
3) Difusión de resultados	
Traducción y publicación en revista	2.000,00 €
Asistencia a congresos	1.000,00 €
SUBTOTAL	3.000,00 €
TOTAL AYUDA SOLICITADA	5.100,00 €

ANEXO 1

HOJA INFORMATIVA / CONSENTIMIENTO

Título del Proyecto

Calidad percibida de los Cuidados Centrados en el Desarrollo de padres de niños prematuros ingresados en una unidad de neonatología.

Nombre del Investigador Principal

Juan Antonio López Mirón.

Centro

HGUGM

Introducción

Nos dirigimos a usted para informarle sobre este Proyecto de Investigación en el que se le invita a participar.

Nuestra intención es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este Proyecto. Para ello lea esta hoja informativa con atención y le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación.

Participación voluntaria

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con los profesionales ni se produzca perjuicio alguno en su cuidado.

Descripción general del estudio

Dado el gran interés que supone la población a la que va dirigido, el objetivo fundamental de este estudio es obtener y conocer la opinión de los padres de niños prematuros ingresados en neonatología con respecto a la calidad de los cuidados allí implementados. Su vivencia supone una importante oportunidad de mejora del trabajo diario en dicha unidad.

Con este fin, se les proporcionará un cuestionario en el que se recogen una serie de preguntas sobre la calidad percibida del cuidado prestado durante el ingreso de su hijo en el hospital. Antes de cumplimentarlo se resolverán todas las dudas pertinentes, ofreciendo toda la información necesaria para su adecuada colaboración.

Beneficios y riesgos derivados de su participación en el estudio

Es posible que no obtenga ningún beneficio en este estudio. Al igual que no se deriva ningún riesgo de su participación.

El interés de este estudio es el de poder valorar, gracias a la perspectiva y experiencia del cuidador principal, las necesidades de un niño nacido prematuro; y con ello, favorecer el avance en la calidad de los futuros cuidados que puedan prestarse, tanto a padres como a hijos, durante su hospitalización en una unidad de neonatología.

Confidencialidad

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes, se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador principal del estudio.

Consentimiento

La cumplimentación y entrega del cuestionario implica su CONSENTIMIENTO para participar en el estudio.

No dude en preguntarnos todo aquello que considere oportuno y reciba nuestro agradecimiento por anticipado.

Información de contacto

Nombre del Investigador Principal: Juan Antonio López Mirón

Teléfono de contacto: _____