

Efectos de un programa de alta precoz sobre las preocupaciones de los padres de niños prematuros

Effects on an early discharge program on the concerns of parents of preterm infants

Manuel Fernández-Alcántara ¹, Francisco Cruz-Quintana ¹, Isabel Toral-López ²,
Pilar González-Carrión ³, Antonio Rivas-Campos ³ y Nieves Pérez-Marfil ¹

¹ Centro de Investigación Mente, Cerebro y Comportamiento (Cimcyc). Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico (Universidad de Granada), España. ² Servicio Andaluz de Salud (Granada), España. ³ Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Granada), España.

Disponible online 31 de agosto de 2015

El nacimiento de un niño prematuro supone un gran impacto emocional en los padres, especialmente cuando la hospitalización se prolonga por mucho tiempo. Los programas de alta precoz son una herramienta eficaz para facilitar la transición al domicilio, mostrando resultados beneficiosos. Sin embargo, pocos estudios se han centrado en conocer cuáles son los efectos de éstos en los momentos posteriores al alta hospitalaria, así como los cambios en la dinámica familiar asociados. El objetivo del presente estudio fue conocer y explorar las experiencias y los obstáculos que encuentran padres y madres de niños nacidos pretérmino cuando reciben el alta hospitalaria. Se realizó un estudio cualitativo de carácter fenomenológico con perspectiva descriptiva. La muestra se obtuvo de manera intencional y estuvo conformada por 23 padres y madres, que fueron evaluados a través de entrevistas semiestructuradas. La recogida de datos finalizó cuando se alcanzó la saturación teórica en los diferentes temas. Se realizó un análisis temático que identificó tres temas centrales: preocupaciones al alta, emociones tras el alta y cambios en la vida. Los resultados señalan la importancia de un alta precoz, asociada a un gran número de emociones positivas en los padres. Participar en el programa de alta precoz se asoció con una mayor confianza con respecto a los cuidados así como con la posibilidad de regular algunas de las emociones complejas asociadas al alta.

Palabras Clave: Prematuridad; Alta Precoz; Estudio Cualitativo; Padres; Madres; Cuidados Neonatales.

The birth of a premature infant has a striking emotional impact on the parents, especially when the hospitalization period is long. Early discharge programs are an effective tool to facilitate the transition to home and have beneficial effects. However, few studies have investigated the effects of these programs on parents during the post-discharge period and how are they related to changes in family dynamics. This article explored the experiences and obstacles faced by parents of preterm infants after discharge. The study followed a qualitative design using a descriptive phenomenological approach. Purposive sampling was used and a total of 23 parents participated. Data collection ended when theoretical saturation was reached. The parents were assessed using semi-structured interviews. A thematic analysis was conducted, which identified three central themes: concerns of the parents, emotions after discharge, and changes in life. The results indicate the importance of the early discharge program, which is associated with many positive emotions in parents. Participation in the early discharge program was associated with increased confidence regarding caring and improved skills related to managing some of the complex emotions associated with discharge.

Key Words: Preterm Child; Early Discharge; Qualitative Study; Fathers; Mothers; Neonatal Care.

Correspondencia: Manuel Fernández Alcántara. Centro de Investigación Mente, Cerebro y Comportamiento (Cimcyc). Universidad de Granada. Campus de Cartuja s/n 17081 Granada (España). Email: mfernandez@ugr.es. E-mail de los co-autores: Francisco Cruz-Quintana, fcruz@ugr.es; Isabel Toral-López, isabel.toral.sspa@juntadeandalucia.es; Pilar González-Carrión, mariap.gonzalez.sspa@juntadeandalucia.es; Antonio Rivas-Campos, antonio.rivas.sspa@juntadeandalucia.es; Nieves Pérez-Marfil, nperez@ugr.es.

Esta investigación forma parte del proyecto FIS titulado "Efectividad de una intervención de alta precoz de recién nacidos prematuros con seguimiento en domicilio por una enfermera experta en cuidados neonatales" (FIS 11/0283), financiado por el Instituto de Salud Carlos III y el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (Programa FEDER), cuya investigadora principal es Isabel Toral López.

En los países desarrollados se constata en los últimos veinte años un aumento de las tasas de prematuridad (Davidoff et al., 2006). En España durante el año 2008, aproximadamente el 8,2% de los nacimientos se produjeron prematuramente (Zeitlin et al., 2013). A pesar del desarrollo y avances tecnológicos producidos y el aumento de conocimientos sobre cuidados neonatales, la prematuridad es el factor de riesgo de mortalidad más frecuente, y los prematuros uno de los grupos en los que más se ha reconocido la incidencia de dificultades y secuelas en el desarrollo posterior (Bird et al., 2010; Leone et al., 2012). Los niños prematuros tienen una tasa elevada de morbimortalidad, comparada con los recién nacidos a término. Así mismo, tienen tasas más altas de hospitalización al nacimiento, de ingreso en el periodo neonatal durante el primer año de vida, y un mayor riesgo de problemas asociados al neurodesarrollo tanto en la infancia (Nogueira-Cruz, Laynez-Rubio, Cruz-Quintana y Pérez-García, 2012), como en la adolescencia (García-Bermúdez et al., 2012).

El diagnóstico de prematuridad se encuentra comúnmente asociado con una prolongada estancia hospitalaria en unidades de cuidados básicos o intensivos. Este periodo puede traer consigo una serie importante de complicaciones, así como un impacto negativo tanto en los niños como en los padres (Benjamin y Stoll, 2006; Sadrudin, Young, Rogers y Reilly, 2012). Los padres y madres de niños prematuros pueden pasar por periodos de gran estrés emocional, especialmente cuando el nacimiento se produce de manera inesperada (Feely, Gottlieb y Zelkowitz, 2007), dando lugar a síntomas de depresión, culpa, estrés post-traumático y fatiga hasta un año después del nacimiento (Garel, Dardennes y Blondel, 2006).

En la actualidad, los días de estancia media de hospitalización en niños prematuros se mantienen elevados. Este hecho se ha asociado a dos aspectos fundamentales. Por un lado, a una falta de confianza en la capacidad de cuidado de los padres en domicilio; y por otro, a la creencia por parte de los profesionales de que un niño de bajo peso, dado de alta precozmente, puede presentar complicaciones de difícil manejo fuera del hospital (Gutiérrez-Benjumea, Rodríguez-García, Matute-Grove y Aguayo-Maldonado, 2000).

Sin embargo, en aquellos casos en que no existen complicaciones adicionales, poder dejar el ambiente hospitalario lo antes posible parece estar acompañado de beneficios en los padres (Simioni y Consalter-Geib, 2008), y en los niños (Spittle, Orton, Anderson, Boyd y Doyle, 2012). Teniendo en cuenta esta evidencia, cada vez son más comunes los programas de seguimiento y de alta precoz domiciliaria. El objetivo de ellos es facilitar el alta a aquellos niños que se encuentran en un estado de salud estable, pero que no han alcanzado el peso suficiente para poder irse a casa. Se ha puesto de manifiesto una disminución del estrés en los padres, así como la elaboración de sentimientos como la impotencia o la incertidumbre (Watson, 2010). Así mismo, los propios padres y madres señalan que éste tipo de programas les ayudó a regular sus emociones y a establecer un vínculo diferente con su hijo (Kynø et al., 2013).

En el Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada (España), se desarrolla desde 2010 un proyecto de alta precoz para aquellos recién nacidos pretérmino, o con bajo peso, que se mantienen clínicamente estables y que necesitan cuidados básicos. El formato incluye una capacitación y entrenamiento específico a los padres, así como un seguimiento en el domicilio realizado por enfermeras de la unidad neonatal. Dichas visitas tienen como objetivo evaluar el estado de salud del hijo y la familia hasta que el niño alcanza el peso establecido para un alta estándar (2.200 gramos). Estas visitas tienen una duración media de una hora y una frecuencia semanal. Los criterios de inclusión para participar en el programa son (a) el niño es prematuro pero clínicamente estable, (b) su domicilio se encuentra localizado en un radio de 20 kilómetros de Granada capital y (c) los padres quieren participar en el programa de alta precoz. Si alguno de los criterios no se cumple los padres pasan a recibir el programa estándar, recibiendo el alta domiciliaria cuando su hijo alcanza el peso mínimo (2.200 gramos). Estos padres no reciben posteriormente seguimiento específico en domicilio.

A pesar de que son varios los estudios que señalan las mejoras de los niños prematuros que participan en estos programas, poco se conoce sobre cuál es la percepción de los propios padres con respecto a la atención recibida. Kynø et al. (2013) utilizaron grupos focales para conocer la experiencia de padres y madres que habían participado en un programa de alta precoz frente a otro grupo que no. Sin embargo, no se exploraron en profundidad aquellos aspectos directamente relacionados con la experiencia en domicilio y cómo este tipo de programas influye en ellos. Conocer de primera mano cuáles son las necesidades de padres y madres de niños prematuros en domicilio puede servir para planificar y modificar los programas de alta precoz existentes, de acuerdo con las problemáticas reales que se producen. Así mismo, tomar en cuenta las necesidades que encuentran los padres que no han participado en el programa de alta precoz permitirá establecer mejores protocolos de atención.

El objetivo del presente trabajo fue conocer y explorar las experiencias (incluyendo las principales emociones y cambios en la dinámica familiar) y los obstáculos que encuentran los padres de niños prematuros, que tomaron parte (o no) en un programa de alta precoz, cuando son dados de alta domiciliaria.

Método

Participantes

El muestreo se realizó de forma intencional (Flick, 2007). Los criterios de inclusión fueron a) ser padre o madre de un niño nacido pretérmino y b) que el niño hubiera estado ingresado en la unidad de cuidados básicos. Los criterios de exclusión fueron a) diagnóstico diferente al de prematuridad y b) no querer participar en el estudio. El criterio de homogeneidad fue ser padre o madre de un niño prematuro. Los criterios de heterogeneidad fueron: participar o no en el programa de alta precoz y haber tenido previamente algún hijo o ser padres primerizos.

Participaron un total de 23 padres y madres de niños nacidos pretérmino (ver Tabla 1), que habían estado ingresados en la Unidad Neonatal del Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Granada, España). Solamente participaron en la investigación uno de los miembros de cada pareja. La selección se basó en los criterios de homogeneidad y heterogeneidad, para obtener participantes suficientes en cada uno de los perfiles resultantes (Flick, 2007). Del total de participantes, 16 (Participantes: 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 13, 15, 18, 19, 20, 21, 22) fueron usuarios del programa del alta precoz, y 7 (Participantes: 1, 2, 12, 14, 16, 17 y 23) fueron usuarios del programa estándar de asistencia, siendo dados de alta cuando los niños alcanzaron el peso mínimo según criterio facultativo. Estos últimos no pudieron acceder al programa, debido a que su domicilio se encontraba a una distancia demasiado grande del área de intervención (más de 20 kilómetros).

Tabla 1

Características de la muestra con el número y porcentaje para las variables cualitativas y la media (*M*) y la desviación típica (*DT*) para las variables cuantitativas.

		Alta Precoz (N=16)	Estándar (N=7)
		N (%)	N (%)
Sexo	Varón	5 (31.25%)	2 (28.57%)
	Mujer	11 (68.75%)	5 (71.43%)
Hijos	Ninguno	12 (75%)	6 (85.72%)
	Hijos previos	4 (25%)	1 (14.28%)
Nivel de Estudios	Básicos	4 (25%)	3 (42.86%)
	Medios	6 (37.50%)	3 (42.86%)
	Superiores	6 (37.50%)	1 (14.28%)
Tipo de Parto	Cesárea	10 (62.50%)	4 (57.14%)
	Vaginal	6 (37.50%)	3 (42.86%)
		<i>M (DT)</i>	<i>M (DT)</i>
Edad		34.1 (6.26)	34.37 (6.99)
Semanas de Gestación		33.4 (3.65)	30 (2.22)
Peso al Nacer (kg)		1868.8 (299.09)	1600.7 (517.69)
Días de estancia hospitalaria	Cuidados Intensivos	6.72 (12.19)	34.16 (27.66)
	Cuidados Básicos	25.3 (16.86)	52,5 (24.95)

Procedimiento

Se llevó a cabo un diseño cualitativo basado en una aproximación fenomenológica descriptiva (Howitt, 2013). Para la obtención de los resultados se realizaron diferentes entrevistas semiestructuradas. El guión y las preguntas realizadas se muestran en la Tabla 2. Las entrevistas se realizaron en la Unidad Neonatal durante los meses de junio de 2012 a febrero de 2013. Tuvieron lugar en un único encuentro, siendo llevadas a cabo por el mismo investigador, que contaba con formación específica en técnicas cualitativas. Se realizaron entre una y dos semanas después de haber recibido el alta precoz. Los participantes fueron informados sobre los objetivos de la investigación.

Las entrevistas se grabaron digitalmente y fueron transcritas siguiendo un criterio común. La duración de las entrevistas osciló entre los 35 y los 45 minutos. La recogida de datos finalizó cuando los códigos y temas enunciados por los padres y madres alcanzaron la saturación teórica (Flick, 2007).

Tabla 2

Estructura del guión de la Entrevista Semiestructurada y preguntas realizadas.

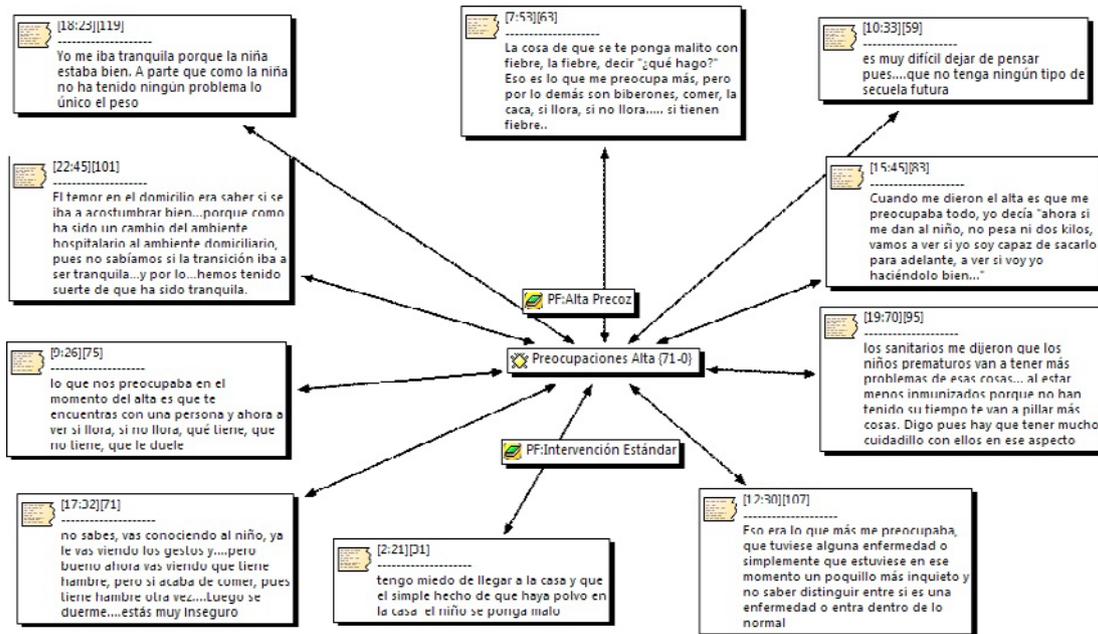
Sección 1. Problemas y Preocupaciones en Domicilio
- Atención Sanitaria recibida en domicilio
- Cuidados a su hijo
- Emociones asociadas a su llegada a domicilio
- Preguntas: ¿Cuál ha sido su experiencia como padre/madre de un niño prematuro? ¿Cómo se ha sentido al llegar a domicilio?
Sección 2. Situación actual de los padres
- Distribución del tiempo
- Situación y problemas con respecto a la salud física/emocional
- Situación y problemas económicos y laborales
- Pregunta: ¿Cómo ha cambiado su vida tras ser padre de un niño prematuro?

Antes de realizar la entrevista los participantes fueron informados de los objetivos de la investigación y de su carácter voluntario y anónimo. Posteriormente, firmaron el consentimiento informado escrito, donde se explicitaba la difusión posterior de los datos. La investigación fue aprobada por el comité de ética de investigación del Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Ref: FIS 11/02583).

Los datos se analizaron utilizando la técnica de análisis temático, según la propuesta de Braun y Clarke (2006). En primer lugar, cada entrevista se consideró como un todo y se leyó en profundidad dos veces para obtener un sentido global de cada una. En segundo lugar se realizó una codificación inicial del texto línea a línea. Se utilizó principalmente una aproximación inductiva o basada en los datos para la categorización de los mismos (Howitt, 2013). Los códigos iniciales surgieron de las propias preguntas de investigación, así como de la bibliografía previa. Posteriormente, fragmentos significativos del discurso de los participantes (citas) se seleccionaron y agruparon para formar nuevos códigos y modificar los previamente planteados (agrupación de los significados). Los diferentes códigos fueron sometidos a una comparación entre ellos, de manera que se unificaron entre sí aquellos cuyo contenido era similar. Finalmente, se realizó una categorización o agrupación en familias de dichos códigos, en función de su relación con el fenómeno estudiado, que sirvió para extraer los temas principales.

Las diferentes fases de análisis fueron sometidas a triangulación entre tres de los investigadores que codificaron de manera independiente las cuatro primeras entrevistas y posteriormente se realizaron modificaciones y clarificaciones con respecto a las definiciones de los códigos. El mismo protocolo se aplicó con respecto a la selección, identificación y definición de los temas centrales obtenidos. Se utilizó la técnica de “puesta entre paréntesis” (*bracketing*) como método para tomar conciencia de posibles sesgos por parte del investigador durante la realización de las entrevistas y durante el análisis de las mismas (Howitt, 2013). Así mismo el investigador que realizó las entre-

Figura 1
Citas asociadas a las preocupaciones en el momento del alta.



vistas no fue miembro de la Unidad Neonatal ni tuvo relación previa con los padres o el personal sanitario. El análisis de los datos se realizó empleando el software Atlas.ti 6.2.

Para garantizar la confiabilidad del presente trabajo se utilizaron diversas estrategias (Flick, 2007): 1) los datos se recogieron a través de preguntas de carácter abierto, 2) los pasos seguidos durante el análisis de los datos se han expuesto con suficiente detalle como para permitir su replicación, 3) los códigos y los temas fueron generados a través de triangulación entre investigadores, 4) la generación de las citas se realizó diferenciando claramente entre las citas textuales de los participantes y las posibles interpretaciones realizadas por los investigadores y 5) se realizó una triangulación de los datos con respecto a la transcripción de las entrevistas, utilizando en estas últimas un método palabra a palabra (Kvale, 2011).

Resultados

Durante el análisis emergieron tres temas principales, asociados con una serie específica de códigos. En cada uno de ellos se indicaron las diferencias observadas en el discurso dependiendo de los dos criterios de heterogeneidad.

- Preocupaciones de los padres al alta domiciliaria: salud de la madre y del hijo; secuelas y evolución futura; y cuidados al hijo.
- Emociones tras el alta domiciliaria: tranquilidad; alegría; miedo y ansiedad; y regulación emocional.
- Cambios en la vida tras el alta domiciliaria: cambios económicos y laborales; cambios emocionales; cambios en la relación de pareja; y cambios en la dinámica familiar.

Tema 1: Obstáculos y preocupaciones en el momento de recibir el alta domiciliaria

Los padres y madres entrevistados señalaron confrontar un número importante de obstáculos y preocupaciones ante la inminencia del momento del alta y durante los primeros días en domicilio. La mayor preocupación fue el estado de salud de su hijo y los pasos a seguir en caso de que enfermase. Los motivos de preocupación con respecto a la salud fueron la posibilidad de una infección (debido al estado de inmadurez), los problemas para dormir, y el hecho de no darse cuenta a tiempo de que su hijo estuviese enfermo. Los padres entrevistados expresaron gran dificultad para interpretar el comportamiento de su hijo (p.ej., si el llanto del hijo tiene que ver con que se encuentra con hambre o enfermo). Entre los hombres cabe destacar la preocupación por el estado de salud de su mujer, especialmente en aquellos casos en que el la prematuridad apareció como algo inesperado.

La inmadurez apareció como preocupación central, muy relacionada con las dudas respecto a la evolución y los efectos del diagnóstico en el futuro. Así mismo, las particularidades del diagnóstico de prematuridad, la falta de información recibida en el hospital con respecto al desarrollo futuro, y el tamaño y peso del hijo, hicieron que éste se percibiera como más frágil que un niño no prematuro (ver Figura 1).

Los padres y madres entrevistados mostraron dudas con respecto a sus capacidades y habilidades para cuidar de manera eficaz a su hijo. Se sintieron inseguros sobre el modo de proporcionar cuidados básicos en el domicilio (p.ej., bañarlo o darle la comida).

Estas preocupaciones fueron mayores en aquellos padres que eran primerizos. Aquellos que ya tenían hijos señalaron sentirse más confiados con respecto a los cuidados y a sus habilidades, aunque también se encontraban preocupados con respecto al desarrollo futuro de su hijo, dado el diagnóstico de prematuridad. Finalmente, aquellos padres que recibieron el programa de alta precoz señalaron menos preocupaciones, puesto que les era más fácil resolverlas y plantear sus dudas. Las visitas del personal enfermero fueron percibidas como una gran ayuda para no sentirse desbordados por estos obstáculos. Sin embargo, aunque se observaron diferencias con respecto a la intensidad, las temáticas asociadas a las preocupaciones fueron idénticas en los dos grupos de padres.

Tema 2: Emociones en el momento del alta

Los padres experimentaron una gran tranquilidad en el momento en que volvían a casa y comenzaba la convivencia con su hijo. La comparación del estado de su hijo en la actualidad con los primeros momentos, cuando se encontraba ingresado y en estado complejo, aportaba a estos padres esperanza y la sensación de que las cosas iban a ir por el buen camino (ver Figura 2). Así mismo, la alegría fue una emoción muy común tras su vuelta a casa: el alta marca para ellos un punto de inflexión, siendo el momento en que realmente se sentían padres y madres, compartiendo el día a día con sus hijos, sin que su relación estuviese mediada por el ambiente hospitalario.

Sin embargo, en ocasiones también aparecieron emociones como el miedo o ansiedad. Ambas emociones se asociaron a aspectos concretos del cuidado de su hijo, así como a la

situación de incertidumbre que anticipaban en el futuro. Los sentimientos de ansiedad aparecieron en la necesidad de estar encima de su hijo, constantemente pendientes de su estado, así como a dificultades para conciliar el sueño en algunos casos concretos.

Estos sentimientos de miedo fueron más comunes en aquellos padres y madres primerizos. Su falta de experiencia como padres y el desconocimiento sobre los posibles efectos a largo plazo de la prematuridad fueron señalados como las principales causas. El haber recibido el programa de alta precoz no se relacionó con la aparición o no de este tipo de emociones, aunque los padres sí señalaron que el programa les permitió encontrar un espacio para poder regularlas y situarlas. Especialmente relevante fue el hecho de recibir asistencia por parte del personal sanitario, lo que les aportó una mayor tranquilidad y seguridad.

Tema 3: Cambios en la vida tras el alta domiciliaria

Al ser preguntados por cambios producidos en diferentes aspectos de su vida, los padres señalaron tres áreas principales: la emocional, la laboral y la organización del tiempo (ver Figura 3).

Con respecto a los cambios en el ámbito emocional, señalaron que al recibir el alta comienzan a asumir su rol como padres y madres, produciéndose un cambio en sus prioridades y en su manera de ver la vida (ver Figura 3). El hijo se convierte en el centro de sus vidas, alrededor de la cual se sitúan las demás necesidades. En este sentido, no se sienten diferentes de otros padres, ni sienten que el hecho de que su hijo haya sido prematuro haya podido influir en este aspecto. Así mismo, se per-

Figura 2
Citas asociadas a las emociones en el momento del alta.

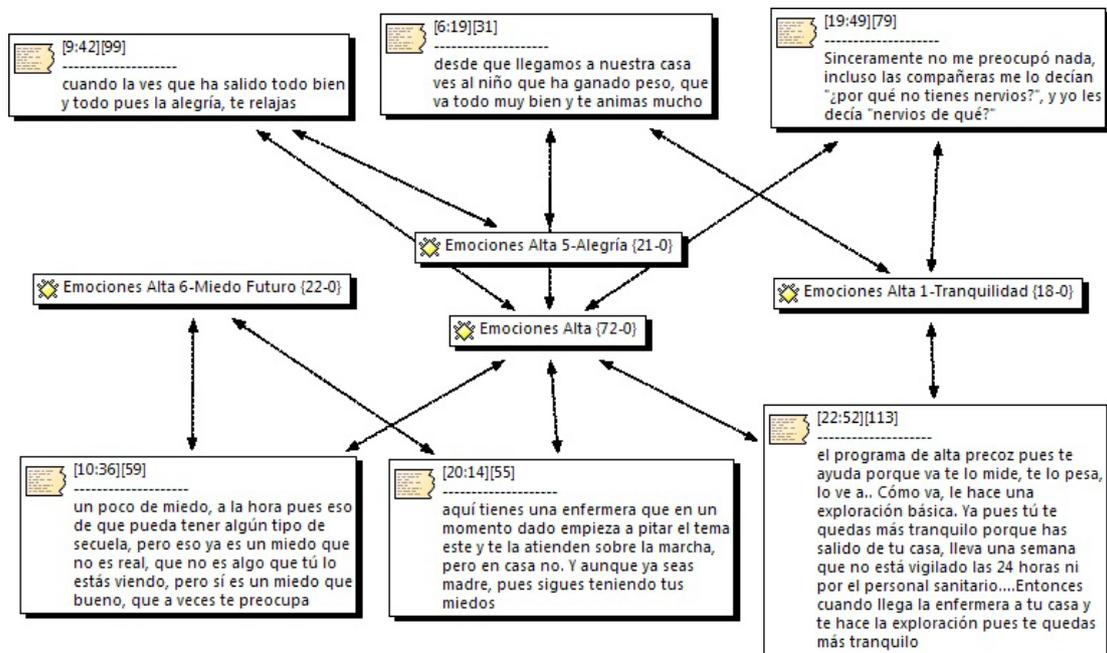
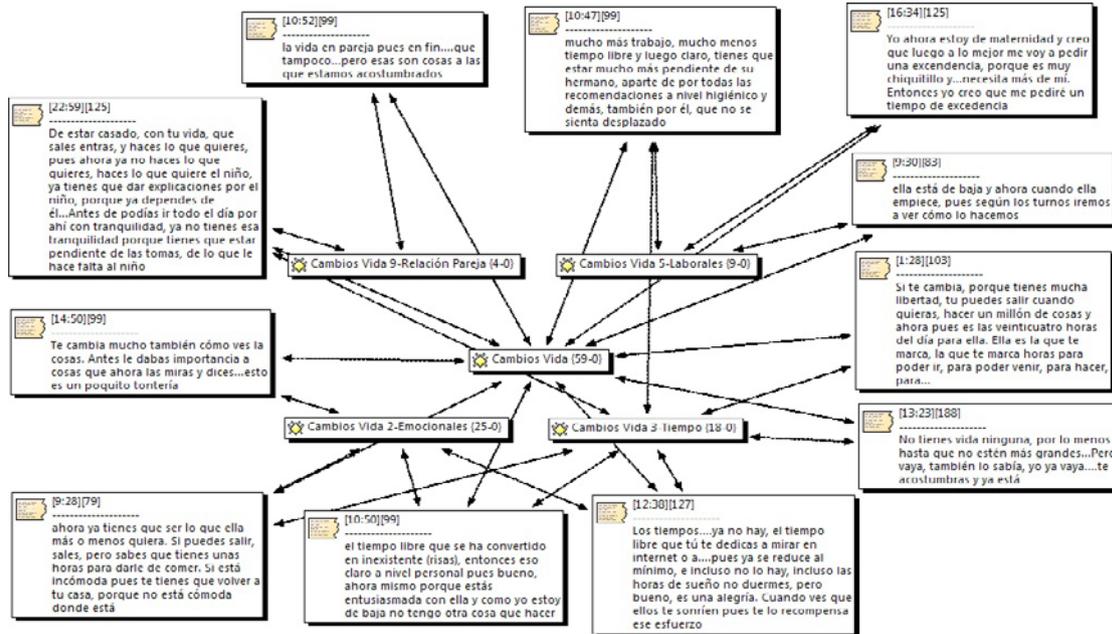


Figura 3
Códigos y citas asociados a los principales cambios tras el alta domiciliaria.



cibieron como más maduros y más responsables gracias a su hijo. Sin embargo, hubo dos casos en los que los cambios en la dinámica familiar se percibieron como más difíciles, con una mayor angustia y preocupación por el futuro.

Los aspectos laborales son un área destacada por estos padres. Aunque en el momento de ser entrevistados las madres todavía se encontraban de baja laboral, ya comenzaban a pensar en cómo organizarse una vez que tuvieran que volver al trabajo. Sin embargo, estos cambios fueron percibidos con optimismo y desde un punto de vista pragmático.

Finalmente, con respecto al tiempo, muchas madres señalaron dedicar las 24 horas del día al niño, siendo él o ella el que marca los ritmos de los padres, al menos durante el tiempo inmediatamente posterior al alta. En este sentido, contar con un apoyo social importante (p.ej. abuelos con los que poder dejar al niño) facilita disponer de tiempos y espacios propios diferentes al de los cuidados que son valorados positivamente. Algunos padres también señalaron otros aspectos en los que se produjeron cambios por la falta de tiempo: las actividades en pareja y la atención a sus otros hijos. En este tema no se encontraron diferencias con respecto a ninguno de los criterios de heterogeneidad.

Discusión

El objetivo del presente trabajo fue conocer y explorar las experiencias y los obstáculos que encuentran los padres de niños prematuros en el momento de recibir el alta, tomando en cuenta su participación, o no, en un programa de alta precoz. Los resultados mostraron la existencia de importantes preocupaciones relacionadas con las habilidades y el cuidado del hijo, y su futuro desarrollo asociado al diagnóstico de prematuridad.

Las principales emociones fueron la tranquilidad por el nacimiento y el intenso bienestar por la paternidad, acompañados de momentos de miedo y ansiedad por la evolución del hijo. Finalmente, los padres y madres señalaron toda una serie de cambios tras el nacimiento de sus hijos, muchos de ellos muy similares a los experimentados por padres tras el nacimiento de un niño a término (p.ej. relaciones de pareja, sociales, laborales y ocupación del tiempo).

Los padres y madres entrevistados destacaron sentirse satisfechos y notar un importante número de efectos beneficiosos relacionados con la implantación del programa de alta precoz. El establecimiento de una continuidad de cuidados por parte de diferentes miembros del personal sanitario, junto con el posterior seguimiento en domicilio, parece influir positivamente en diferentes aspectos de la relación entre el hijo y la familia. Especialmente relevante es la asociación entre las visitas a domicilio de la enfermera y los sentimientos de tranquilidad, así como el aprendizaje de habilidades en el cuidado del hijo.

A partir del análisis cualitativo se pudieron extraer una serie de obstáculos y preocupaciones que giraban alrededor de dos áreas principales: el cuidado del hijo y sus habilidades prácticas como padres en relación a la prematuridad. Investigaciones previas coinciden en mostrar estas áreas como centrales para los padres de niños prematuros (Kynø et al., 2013; Ocampo, 2013). En este sentido, el programa de alta precoz supone una importante ayuda para solucionar este tipo de problemas. Sin embargo, es interesante notar que además de trabajar aspectos directamente relacionados con el cuidado, es necesario integrar diferentes aspectos emocionales y psicológicos. Un ejemplo de esto es el trabajar con los padres no sólo las técnicas y modos de cuidar a su hijo, sino también su autoeficacia percibida o

aquellos obstáculos de carácter emocional que puedan influir (por ejemplo, miedo ante el hecho de no saber hacerlo bien, ansiedad ante la dificultad para identificar los signos o síntomas del niño, etc.).

Así mismo, las preocupaciones sobre el desarrollo futuro del hijo (debido a la inmadurez asociada a la prematuridad) parecen estar relacionados con la falta de información que reciben estos padres al respecto. Es necesario que los programas de alta precoz hagan especial hincapié en informar a los padres de los posibles problemas que puede tener su hijo, de manera que actúen como mecanismo de anticipación y calmen parte de la angustia asociada al no saber cómo va a desarrollarse en el futuro. En este sentido, otros estudios reportaron un gran número de obstáculos en la información recibida por los padres durante el periodo en que el hijo se encontraba ingresado en la unidad de cuidados intensivos, destacando la dificultad para comprender bien los mensajes de los facultativos (Michelson et al., 2011). Así mismo, diversos estudios han señalado la importancia del personal de enfermería en los procesos de comunicación con los familiares, así como en la ayuda en el proceso de toma de decisiones (Gallagher, Marlow, Edgley y Porock, 2011; Kavanaugh, Moro y Savage, 2010). Es el personal que se encuentra más en contacto con los padres y los que pueden detectar antes la existencia de alteraciones emocionales (Rowe y Jones, 2008).

Finalmente, hay que destacar la necesidad de implantar programas de seguimiento tanto en los niños como en los padres. Existe evidencia de que en posteriores fases críticas del desarrollo, aspectos como las funciones ejecutivas o la atención pueden verse comprometidas en esta población (García-Bermúdez et al., 2012). Medidas que incluyan evaluaciones de seguimiento del neurodesarrollo de los niños (Perales et al., 2014) y el entrenamiento en estrategias de gestión emocional para el autocuidado en el caso de los padres son algunas de las posibles mejoras a llevar a cabo.

Los resultados del presente estudio, indican que el momento del alta aparece como un punto central en relación a la construcción de su identidad como padres y madres. Emociones diferentes y opuestas, como la alegría y el miedo, pueden aparecer en los primeros momentos. La literatura ha documentado ampliamente la aparición de emociones relacionadas con el miedo y la ansiedad, asociadas a tener un hijo prematuro (ver Correia y Linhares, 2007 para una revisión), pudiendo mantenerse durante los primeros años de vida del hijo (González-Serrano et al., 2012).

Sin embargo, los frecuentes sentimientos de alegría y tranquilidad tras el alta parecen apoyar el uso de los programas de alta precoz. Siempre que el niño cumpla los requisitos de peso y que no tenga ningún otro tipo de complicación, el alta domiciliaria con antelación tiene una influencia importante en el estado emocional de los padres, lo cual va a afectar positivamente a la calidad de la relación padre-madre-hijo. Es interesante notar las diferencias existentes en este aspecto al comparar hallazgos

cuantitativos y cualitativos. Ravn et al. (2012) no encontraron diferencias con respecto al estrés en los padres, en función de recibir o no un programa de alta precoz. Sin embargo, la misma cohorte de padres sí que mostró importantes diferencias en su discurso al ser preguntados por sus vivencias subjetivas sobre cómo el programa de alta precoz afectó la relación con su hijo (Kynø et al., 2013).

Son escasos los estudios en los que se ha investigado los cambios producidos en los padres de niños prematuros. Es interesante resaltar que en el presente estudio, los temas fueron muy parecidos a aquellos esperables tras el nacimiento de un hijo sin ningún tipo de problemática. Este dato contrasta con los obtenidos en padres con hijos diagnosticados con otros problemas del desarrollo. Fernández-Alcántara et al. (2013) pusieron de relevancia la existencia de un gran número de cambios tras el nacimiento de un hijo con parálisis cerebral infantil. Dichos cambios eran percibidos con una gran ansiedad y con importantes síntomas tanto físicos como emocionales (Fernández-Alcántara et al., 2013). Los resultados de la presente investigación pueden ser explicados por el hecho de que los niños no tuviesen complicaciones adicionales, así como por el apoyo emocional recibido durante el programa de alta precoz.

Finalmente, los resultados del presente estudio señalan una variable muy importante a tener en cuenta con respecto a la aplicación de este tipo de programas: ser padre primerizo. Estos padres hablaron en mayor medida sobre sus problemas emocionales, puesto que, en ocasiones, afirmaron no contar con los recursos o la confianza suficientes para hacer frente a la incertidumbre del nacimiento, ni tampoco disponen de experiencia previa en relación a los cuidados a un niño recién nacido. Por ello, el programa de alta precoz parece especialmente indicado para esta población.

Una de las fortalezas del presente estudio es que analiza en profundidad los obstáculos y experiencias de padres de niños prematuros en los momentos posteriores al alta. No hemos encontrado estudios que analicen la intervención en estos momentos, cuando las vivencias se recuerdan mejor que tras varios años de pasar por el programa de alta precoz. Además, la muestra estuvo conformada tanto por participantes que han recibido el programa de alta precoz, como por aquellos que recibieron una intervención estándar.

Sin embargo, el uso de metodología cualitativa impone una serie de limitaciones sobre la transferencia o generalización de los resultados a otros contextos. En este sentido, la selección de los participantes no fue aleatoria sino intencional. En esta investigación han participado padres de niños y niñas cuyo motivo de ingreso fue la prematuridad. No se han incluido padres y madres de niños con mayores complicaciones. Es esperable que, en los casos en que el hijo haya estado ingresado un mayor número de días en la unidad de cuidados intensivos y con mayor riesgo para su supervivencia los temas sean diferentes. Futuras investigaciones que utilicen modelos mixtos, a través de metodología cualitativa y cuantitativa, pueden servir

de ayuda para explorar más profundamente las diferencias observadas entre los diferentes grupos de padres.

Como conclusión general se puede señalar que el seguimiento del programa de alta precoz, reporta importantes beneficios emocionales para los padres, y repercute positivamente en el cuidado y la relación con sus hijos, siendo estos efectos especialmente subrayados por los padres primerizos. Se valora que este tipo de asistencia disminuye las preocupaciones y la ansiedad relacionadas con la falta de recursos para hacer frente al cuidado de sus hijos, ayudando a regular y situar las diferentes emociones.

Referencias

1. Benjamin, D. K. y Stoll, B. J. (2006). Infection in late preterm infants. *Clinics in Perinatology*, 33, 871-882. <http://dx.doi.org/10.1016/j.clp.2006.09.005>
2. Braun, V. y Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
3. Correia, L. L. y Linhares, M. B. M. (2007). Ansiedad maternal en el período prenatal y postnatal: revisión de la literatura. *Revista Latino-americana Enfermagem*, 15, 677-683. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000400024>
4. Davidoff, M. J., Dias, T., Damus, K., Rusell, R., Bettegowsa, V.R., Dolan, S. et al. (2006). Changes in the gestational age distribution among U.S. singleton births: impact on rates of late preterm birth, 1992 to 2002. *Seminars in Perinatology*, 30, 8-15. <http://dx.doi.org/10.1053/j.semperi.2006.01.009>
5. Feely, N., Gottlieb, L. y Zelkowitz, P. (2007). Mothers and fathers of very low-birthweight infants: similarities and differences in the first year after birth. *Journal of Obstetric Gynecologic and Neonatal Nursing*, 36, 558-567. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1552-6909.2007.00186.x>
6. Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Berrocal-Castellano, M., Benítez-Feliponi, Á., Robles-Vizcaíno, C. y Laynez-Rubio, C. (2013). Experiencias y Cambios en los Padres de Niños con Parálisis Cerebral Infantil: Estudio Cualitativo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 36, 9-20. <http://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272013000100002>
7. Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
8. Gallagher, K., Marlow, N., Edgley, A. y Porock, D. (2012). The attitudes of neonatal nurses towards extremely preterm infants. *Journal of Advanced Nursing*, 68, 1768-1779. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05865.x>
9. García-Bermúdez, O., Cruz-Quintana, F., Sosa, M.A., de la Cruz, J., Mañas, M. y Pérez-García, M. (2012). Alteraciones neuropsicológicas y emocionales en niños prematuros de muy bajo peso al nacer. *Revista Argentina de Ciencias del Comportamiento*, 4, 3-10.
10. Garel, M., Dardennes, M. y Blondel, B. (2006). Mothers' psychological distress 1 year after very preterm child-birth. Results of the epipage qualitative study. *Child: Care, Health and Development*, 33, 137-143. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00663.x>
11. González-Serrano, F., Castro, C., Lasa, A., Hernanz, M., Tapia, X., Torres, M. y Ibáñez, B. (2012). Las representaciones de apego y el estrés en las madres de niños nacidos pretérmino de muy bajo peso a los 2 años. *Anales de Pediatría*, 76, 329-335. <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2012.01.003>
12. Gutiérrez-Benjumea, A., Rodríguez-García, E., Matute-Grove, J. y Aguayo-Maldonado, J. (2000). Alta precoz de recién nacidos de bajo peso con control domiciliario. *Vox Pediátrica*, 8, 44-49.
13. Howitt, D. (2013). *Introduction to qualitative methods in psychology*. London: Pearson.
14. Kavanaugh, K., Moro, T. T. y Savage, T. A. (2010). How nurses assist parents regarding life support decisions for extremely premature infants. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 39, 147-158. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1552-6909.2010.01105.x>
15. Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
16. Kynø, N. M., Ravn, I. H., Lindemann, R., Smeby, N. A., Torgersen, A. M. y Gundersen, T. (2013). Parents of preterm-born children; sources of stress and worry and experiences with an early intervention programme – a qualitative study. *BMC Nursing*, 12, 28. <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6955-12-28>
17. Leone, A., Ersfeld, P., Adams, M., Schiffer, P. M., Bucher, H. U. y Arlettaz, R. (2012). Neonatal morbidity in singleton late preterm infants compared with full-term infants. *Acta Paediatrica*, 101, 6-10. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1651-2227.2011.02459.x>
18. Michelson, K. N., Emanuel, L., Carter, A., Brinkman, P., Clayman, M. L. y Frader, J. (2011). Pediatric intensive care unit family conferences: one mode of communication for discussing end-of-life care decisions. *Pediatric Clinical Care Medicine*, 12, 336-343. <http://dx.doi.org/10.1097/PCC.0b013e3182192a98>
19. Nogueira-Cruz, J., Laynez-Rubio, C., Cruz-Quintana, F. y Pérez-García, M. (2012) Neuropsychological evaluation of high-risk children from birth to seven years of age. *The Spanish Journal of Psychology*, 15, 101-111. http://dx.doi.org/10.5209/rev_SJOP.2012.v15.n1.37290
20. Ocampo, M. P. (2013). El hijo ajeno: vivencia de madres de niños prematuros hospitalizados. *Aquichán*, 13. <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2013.13.1.7>
21. Perales, J. C., Nogueira-Cruz, J., Cruz-Quintana, F., Laynez-Rubio, C., Verdejo-García, A. y Pérez-García, M. (2014). The role of motor impulsivity in socioemotional adjustment in high-risk seven year old children and healthy controls: A follow-up study. *Anales de Psicología*, 30, 221-231. <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.30.1.145201>

22. Ravn, I. H., Lindemann, R., Smeby, N. A., Bunch, E. H., Sandvik, L. y Smith, L. (2012). Stress in fathers of moderately and late preterm infants: a randomized controlled trial. *Early Child Development and Care*, 182, 537-552. <http://dx.doi.org/10.1080/03004430.2011.564279>
23. Rowe, J. y Jones, L. (2008). Facilitating transitions. Nursing support for parents during the transfer of preterm infants between neonatal nurseries. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 782-789. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02118.x>
24. Sadrudin, S., Young, M., Rogers, C. y Reilly, S. (2012). Transitions in the early-life of late preterms infants. *Journal of Perinatology and Neonatal Nursing*, 26, 57-68. <http://dx.doi.org/10.1097/JPN.0b013e31823f8ff5>
25. Simioni, A. y Consalter-Geib, L. T. (2008). Perceptions of mothers concerning the received social support in home care to the premature children. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 6, 645-651. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672008000500003>
26. Spittle, A., Orton, J., Anderson, P., Boyd, R. y Doyle, L. W. (2012). Early developmental intervention programmes post-hospital discharge to prevent motor and cognitive impairments in preterm infants. *Cochrane Database Systematic Review*, 12. <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD005495.pub3>
27. Watson, G. (2010). Parental liminality: a way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1462-1471. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03311.x>
28. Zeitlin, J., Szamotulska, K., Drewniak, N., Mohangoo, A. D., Chalmers, J., Sakkeus, L. and the Euro Peristat Preterm Study Program (2013). Preterm birth time trends in Europe: a study of 19 countries. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 120, 1356-1365. <http://dx.doi.org/10.1111/1471-0528.12281>

Fecha de recepción: 20 de enero, 2015

Fecha de recepción de la versión modificada: 17 de marzo, 2015

Fecha de aceptación: 21 de abril, 2015