

Inés Bargalló Solanes. Nerea Barrabés Plana

**NECESIDADES DE LAS FAMILIAS CON NEONATOS PREMATUROS
HOSPITALIZADOS AL ALTA**

TRABAJO FIN DE GRADO

Dirigido por: Dra. Leticia Bazo Hernández



**UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI**

**Facultad de Enfermería
Tarragona 2024**

PRÓLOGO

“Yo soy yo y mi circunstancia; si no las salvo a ellas, no me salvo yo.”

Ortega y Gasset.

AGRADECIMIENTOS

Quisiéramos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas y entidades que han contribuido a la realización de este trabajo final de grado.

En primer lugar, queremos agradecer de manera especial a la Dra. Leticia Bazo Hernández, nuestra tutora y presidenta de la Sociedad Española de Enfermería Neonatal (SEEN), por su incansable seguimiento, y por conseguirnos contactos cruciales en las asociaciones de prematuros. Su orientación y apoyo constante han sido fundamentales para la realización de este estudio.

A nuestros familiares y amigos, quienes han sido un pilar de apoyo constante a lo largo de este proceso. Su paciencia, comprensión y ánimo han sido invaluable y nos han permitido mantenernos enfocadas y motivadas en los momentos más difíciles.

Asimismo, agradecer a las asociaciones Som Prematurs, Aprem y SEEN, así como a los familiares y profesionales que forman parte de ellas, por su valiosa participación en el estudio y contarnos sus historias. Sin su colaboración y disposición para compartir sus experiencias, este trabajo no habría sido posible.

Finalmente, reconocer a los profesionales sanitarios que han participado en este estudio. Su experiencia y conocimiento han sido esenciales para enriquecer los resultados y trabajar en futuras líneas de investigación.

ÍNDICE

1.INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN	10
2.OBJETIVOS	13
2.1. GENERALES	13
2.2. ESPECÍFICOS	13
3.MARCO TEÓRICO	14
3.1. UNIDADES DE HOSPITALIZACIÓN NEONATAL	14
3.2. PRINCIPALES CAUSAS DE HOSPITALIZACIÓN NEONATAL	17
3.3. SECUELAS DE LA PREMATURIDAD	18
3.4. MODELO DE CUIDADOS CENTRADOS EN EL DESARROLLO (CCD)	19
3.5. LEGISLACIÓN	21
3.6. AYUDAS Y RECURSOS DISPONIBLES PARA LOS PROGENITORES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN	22
3.7. ROL DE ENFERMERÍA EN EL ALTA HOSPITALARIA	24
3.8. SEGUIMIENTO AL ALTA	26
3.9. RECOMENDACIONES AL ALTA	28
3.10. RECURSOS AL ALTA PARA NEONATOS PREMATUROS.....	32
4.METODOLOGÍA	35
4.1. TIPO DE ESTUDIO.....	35
4.2. UNIDAD DE OBSERVACIÓN Y PARTICIPANTES	36
4.3. TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS	37
4.4. CATEGORIZACIÓN Y ANÁLISIS.....	37
4.5. ASPECTOS ÉTICOS	39
5.RESULTADOS Y DISCUSIÓN	40
5.1. TABLAS SOCIODEMOGRÁFICAS	40
5.2. NECESIDADES AL ALTA.....	41
5.3. APOYO EMOCIONAL	43
5.4. EDUCACIÓN SANITARIA	47

5.5.	RECURSOS DISPONIBLES EN EL ALTA	49
5.6.	SEGUIMIENTO DE ESPECIALISTAS	52
5.7.	HERRAMIENTA ESALUD	54
6.	LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....	57
7.	CONCLUSIONES.....	59
8.	BIBLIOGRAFÍA.....	61
9.	ANEXOS.....	66
9.1.	ANEXO 1: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA A FAMILIARES ...	66
9.2.	ANEXO 2: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA A PROFESIONALES	68
9.3.	ANEXO 3: HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE	70
9.4.	CARTA DE SOLICITUD DE PARTICIPACIÓN AL SEEN	76
9.5.	ANEXO 5: CONSENTIMIENTO INFORMADO	77
9.6.	ANEXO 6: MODELO DE DECLARACIÓN RESPONSABLE SOBRE LOS ASPECTOS ÉTICOS DEL TRABAJO DE FIN DE GRADO	80
9.7.	ANEXO 7: CRONOGRAMA TREBALL FI DE GRAU	84
9.8.	ANEXO 8: ORGANIZACIÓN ENTREVISTAS.....	85
9.9.	ANEXO 9: ENTREVISTA F1	86
9.10.	ANEXO 10: ENTREVISTA F2	100
9.11.	ANEXO 11: ENTREVISTA F3	109
9.12.	ANEXO 12: ENTREVISTA F4	118
9.13.	ANEXO 13: ENTREVISTA F5	129
9.14.	ANEXO 14: ENTREVISTA F6	144
9.15.	ANEXO 15: ENTREVISTA F7	153
9.16.	ANEXO 16: ENTREVISTA F8	160
9.17.	ANEXO 17: ENTREVISTA F9	165
9.18.	ANEXO 18: ENTREVISTA F10	175
9.19.	ANEXO 19: ENTREVISTA P1	180
9.20.	ANEXO 20: ENTREVISTA P2	192

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Niveles asistenciales de unidades de hospitalización neonatal.....	15
Tabla 2: Patología más prevalente y patología potencial del neonato prematuro.....	19
Tabla 3: Características de los CCDF.	21
Tabla 4: Valoración integral para elaborar un plan terapéutico.....	26
Tabla 5: Criterios de derivación al servicio de atención temprana.....	33
Tabla 6: Datos sociodemográficos entrevistas a familiares.	41
Tabla 7: Datos sociodemográficos entrevistas a profesionales.	41
Tabla 8: Análisis entrevistas familiares: necesidades al alta.	42
Tabla 9: Análisis entrevistas a familiares: Sentimientos de la llegada a casa.	45
Tabla 10: Análisis entrevistas a familiares: apoyo psicológico.....	46
Tabla 11: Análisis entrevistas a profesionales: Apoyo psicológico.	47
Tabla 12: Análisis entrevistas a profesionales: Educación sanitaria.....	49
Tabla 13: Análisis entrevistas a profesionales: Protocolos al alta.	49
Tabla 14: Análisis entrevistas familiares: Recursos al alta.	51
Tabla 15: Análisis de entrevistas a profesionales: Recursos al alta.	52
Tabla 16: Análisis entrevistas a familiares: Consejos a otras familias.....	54
Tabla 17: Análisis entrevistas a familias: Herramienta eSalud.	57
Tabla 18: Análisis entrevistas a profesionales: Herramienta eSalud.	57

INDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1: Modelo de análisis de Taylor y Bogdan.	38
Ilustración 2: Diagrama del análisis y categorización.	38

RESUMEN

Este trabajo de final de grado investiga las necesidades de las familias de neonatos prematuros hospitalizados en el momento del alta hospitalaria.

Actualmente, la prematuridad es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad neonatal a nivel mundial. Los neonatos prematuros, presentan riesgos significativos de complicaciones médicas y de desarrollo. La hospitalización prolongada en unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) es común en estos casos, lo cual impone una carga emocional, física y económica considerable sobre las familias.

El objetivo principal de esta investigación es conocer las preocupaciones de las familias para mejorar el apoyo que reciben durante este periodo de transición crítica, a través de la realización de una herramienta de eSalud en el futuro.

La metodología empleada es cualitativa, por ello, se han realizado entrevistas semiestructuradas, por un lado, un total de 10 familias de neonatos prematuros hospitalizados en unidades de hospitalización neonatal de hospitales procedentes de diferentes zonas del territorio español y, por otro lado, a una enfermera y un enfermero que trabajan en las mismas.

Los resultados muestran que las principales necesidades de las familias incluyen información clara y comprensible sobre el cuidado del neonato, apoyo emocional y psicológico, y acceso a recursos o servicios de seguimiento médico. Además, se observa una gran diferencia en las experiencias y sensaciones entre las familias con neonatos hospitalizados antes del año 2007 (año en el que se empezaron a impartir los cuidados centrados en el desarrollo y la familia) y las que vivieron esta experiencia con posterioridad. Por otro lado, las entrevistas de los profesionales revelan la gran importancia de la preparación adecuada de los padres para una transferencia a domicilio adecuada y una coordinación efectiva entre el personal hospitalario y los servicios de atención comunitaria.

En conclusión, este estudio subraya la necesidad de desarrollar programas de apoyo integrales que aborden tanto los aspectos informativos como emocionales para las familias de neonatos prematuros en el momento del alta. Nuestra principal recomendación es la realización de una herramienta de eSalud gratuita con un enfoque holístico que podría facilitar una transición más suave del hospital al domicilio, mejorando el bienestar de los neonatos y sus familias.

Palabras clave: Unidad de cuidados intensivos neonatales (UciN), Neonato, Prematuro, Enfermería, Cuidados centrados en el desarrollo y la familia (CCDF), Unidad neonatal (UNeo), Programa educación sanitaria, Asociaciones de padres prematuros, herramienta eSalud.

ABSTRACT

This undergraduate thesis investigates the needs of families with hospitalized premature infants at the time of hospital discharge. Currently, prematurity is one of the leading causes of neonatal morbidity and mortality worldwide. Premature infants present significant risks of medical and developmental complications. Prolonged hospitalization in neonatal intensive care units (NICUs) is common in these cases, which imposes considerable emotional, physical, and economic burdens on families.

The main objective of this research is to understand the concerns of families to improve the support they receive during this critical transition period, through the development of an eHealth tool in the future. The methodology employed is qualitative; therefore, semi-structured interviews have been conducted, on one hand, with a total of about 15 families of premature infants hospitalized in neonatal units from hospitals in different areas of Spain and, on the other hand, with one nurse and one male nurse who work in the same units.

The results show that the main needs of families include clear and understandable information about neonatal care, emotional and psychological support, and access to follow-up medical resources or services. Additionally, there is a significant difference in the experiences and feelings between families with hospitalized neonates before the year 2007 (the year in which family-centered and developmental care began to be implemented) and those who experienced this after that period. On the other hand, interviews with professionals highlight the great importance of adequately preparing parents for a proper home transfer and effective coordination between hospital staff and community care services.

In conclusion, this study emphasizes the need to develop comprehensive support programs that address both informational and emotional aspects for families of premature infants at the time of discharge. Our main recommendation is the creation of a free eHealth tool with a holistic approach that could facilitate a smoother transition from hospital to home, improving the well-being of neonates and their families.

Keywords: Neonatal Intensive Care Unit (NICU), Neonate, Premature, Nursing, Family-Centered and Developmental Care (FCDC), Neonatal Unit (NUnit), Health Education Program, Premature Parent Associations, eHealth tool.

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

La mayor ilusión de los padres es la llegada a casa con un nuevo miembro en la familia, su bebé. En cambio, la llegada de un neonato prematuro a una unidad de cuidados intensivos es un momento desafiante y complicado para estas familias. La evaluación de las necesidades de los familiares se convierte en un componente esencial para proporcionar un cuidado integral y efectivo tanto al recién nacido como a los de su alrededor. En este contexto, la evaluación se convierte en un paso clave para comprender las demandas emocionales, sociales y psicológicas a las que se enfrentan durante el periodo de hospitalización (1) .

Las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) son entornos altamente especializados, donde los neonatos reciben cuidados constantes por parte de enfermería. Estos entornos, a menudo tecnológicamente avanzados y con mucho vocabulario nuevo, pueden resultar abrumadores para las familias, quienes pueden experimentar niveles significativos de estrés, ansiedad y angustia emocional. La evaluación de las necesidades de estas familias no solo se centra en los aspectos médicos del neonato, sino que también considera los factores emocionales y sociales que impactan en la salud y el bienestar general de la familia, los cuales pueden llegar a afectar a largo plazo (2).

En cuanto a las valoraciones en este contexto implica una comprensión profunda de las circunstancias individuales, es decir, diferentes creencias culturales, sistemas de apoyo disponibles según la zona o los recursos económicos disponibles. Este enfoque holístico permitirá a los profesionales de la salud en este ámbito adaptar las intervenciones y servicios de apoyo de manera más efectiva, abordando las preocupaciones específicas de cada familia (3).

Además, la evaluación no solo se limita al período de hospitalización, sino que sigue una vez que el neonato es dado de alta para que el despegue y la nueva adaptación sea más llevadera. Las necesidades de apoyo pueden evolucionar a lo largo del tiempo y según la demanda y situación de la familia (4).

En conclusión, la evaluación de las necesidades de las familias con neonatos prematuros hospitalizados en unidades de cuidados intensivos es un proceso esencial para proporcionar un cuidado integral y compasivo. A través de esta, los profesionales

de la salud pueden ofrecer un apoyo más efectivo, promoviendo el bienestar tanto del neonato como de su familia durante esta etapa crítica de la vida.

2. OBJETIVOS

2.1. GENERALES

Este trabajo tiene como objetivo principal comprender las necesidades educativas de los padres de neonatos prematuros hospitalizados al alta de la unidad neonatal.

2.2. ESPECÍFICOS

- Entender la experiencia de educación sanitaria dirigida a padres de recién nacidos pretérmino.
- Determinar cuál es la herramienta educativa preferida por los padres de recién nacidos prematuros para el cuidado de sus hijos al ser dados de alta hospitalaria.
- Explorar protocolos existentes para el seguimiento de prematuros dados de alta después de su hospitalización.
- Elaborar un prototipo de herramienta educativa en salud dirigida a padres de prematuros tras el alta hospitalaria.
- Conocer el seguimiento psicológico que se realiza a las familias durante el proceso de hospitalización y alta de las unidades neonatales.

3. MARCO TEÓRICO

3.1. UNIDADES DE HOSPITALIZACIÓN NEONATAL

3.1.1. DEFINICIÓN

La unidad asistencial de neonatología (UNeo) se define como la sección del hospital donde se atienden de manera multidisciplinar a recién nacidos en período neonatal. En el ámbito asistencial se considera que el período neonatal en caso de los recién nacidos a término se extiende a los 28 días de vida y en el caso de los prematuros las 46 semanas de edad postmenstrual (semanas de gestación sumadas a las semanas de vida). De todas formas, en ocasiones puede haber excepciones debidas a las patologías y las características del paciente (5).

Estas unidades deben cumplir unos requisitos estructurales, de seguridad y de organización, con el fin de asegurar unas condiciones de seguridad, eficiencia y eficacia adecuadas a las necesidades de los pacientes neonatos.

Se caracterizan por aplicar el criterio de no separación del recién nacido y sus padres, dar información y formación a los padres adecuada a su nivel de comprensión y apoyo durante el proceso (6).

3.1.2. NIVELES ASISTENCIALES

Las UNeo aunque se dividen en diferentes niveles asistenciales, independientemente del nivel asistencial de la unidad neonatal de cada hospital, los hospitales que atienden partos, deben tener los recursos y capacidad para estabilizar a los recién nacidos en caso de complicaciones derivadas del parto o bien que no se habían detectado durante el embarazo hasta el traslado de los pacientes a un centro de un nivel asistencial adecuado a sus necesidades (6).

Dicho esto, las UNeo se dividen principalmente en tres niveles asistenciales, estos se establecen según las dimensiones territoriales, la disponibilidad de servicios y técnicas y finalmente, el perfil de los pacientes (7):

NIVELES ASISTENCIALES	
Nivel I	Unidad con personal y equipamiento para realizar reanimación neonatal. En estas unidades se proporciona cuidado a recién nacidos de 35-37 semanas de EG que se encuentran estables. Además, también se estabiliza a recién nacidos enfermos o <35 semanas hasta el traslado a otra unidad que pueda proporcionar el nivel de cuidados adecuado.
Nivel II	Unidad con personal y equipamiento para proporcionar cuidados a recién nacidos de 32 semanas o más de edad gestacional y con peso igual o superior a 1500g, que presentan inmadurez fisiológica (episodios de apneas...). Presentan problemas que se prevé que se resuelvan de forma rápida y sin la necesidad de recurrir a servicios subespecializados de forma urgente. Además, en el caso de las unidades de nivel IIB (más de 1500 recién nacidos/año en su área de referencia) podrán proporcionar soporte respiratorio no invasivo e invasivo de corta duración.
Nivel III	El perfil de usuarios que se encuentra en estas unidades son neonatos nacidos con peso <1500g y edad gestacional <32 semanas. Son unidades con cuidados intensivos que proporcionan soporte vital continuo y cuidados adecuados a recién nacidos de riesgo extremo. Estas unidades proporcionan ventilación asistida prolongada, además, tienen acceso a un amplio abanico de especialidades pediátricas y estudios de imagen avanzados con valoración urgente. Por otro lado, las unidades de nivel IIIC disponen de un espectro completo de cirugías, incluyendo la cirugía cardíaca con circulación extracorpórea y ECMO.

Tabla 1: Niveles asistenciales de unidades de hospitalización neonatal. Fuente: Bazo Hernández L. EVALUACIÓN DEL PROCESO DE IMPLANTACIÓN DEL MODELO "NEONATAL INDIVIDUALIZED DEVELOPMENTAL CARE AND ASSESSMENT PROGRAM" (NIDCAP) DE CUIDADOS CENTRADOS EN EL DESARROLLO NEONATAL Y ATENCIÓN A LA FAMILIA (CCD) EN ESPAÑA. Elaboración propia.

3.1.3. EQUIPO DE ATENCIÓN NEONATAL

En una unidad de neonatos, el equipo disciplinario suele estar compuesto por profesionales de diversas áreas para garantizar el cuidado integral de los recién nacidos prematuros o con necesidades especiales. Algunos de los miembros típicos de este equipo disciplinario incluyen (8):

- Neonatólogos: Son médicos especializados que su campo de actuación comprende desde la medicina fetal, el nacimiento y el cuidado y atención médico-quirúrgica a neonatos con diferentes patologías, además, de desarrollar diversos programas de seguimiento.

- Enfermeros neonatales: Proporcionan cuidados directos desde el momento del parto basándose en el modelo de cuidados centrado en el desarrollo y la familia.
- Fisioterapeutas: Ayudan a los neonatos con que tienen problemas de desarrollo físico o afecciones neuromusculares a mejorar su movilidad y función.
- Terapeutas respiratorios: Ayudan a los neonatos que tienen problemas respiratorios, como la dificultad para respirar o la necesidad de ventilación mecánica.
- Nutricionistas: Diseñan planes de alimentación adecuados para los neonatos prematuros o con problemas de alimentación.
- Trabajadores sociales: Brindan apoyo emocional y coordinan los servicios sociales para las familias de los neonatos hospitalizados.
- Psicólogos: Ofrecen apoyo emocional y asesoramiento a las familias que pueden estar experimentando estrés o ansiedad debido a la situación de salud de su hijo.
- Farmacéuticos: Trabajan con el equipo médico y de enfermería para garantizar que los medicamentos recetados sean seguros y efectivos para los recién nacidos.
- Especialistas en lactancia: Ayudan a las madres a establecer y mantener la lactancia materna cuando sea posible, o a explorar otras opciones de alimentación si es necesario.
- Terapeutas ocupacionales: Evalúan y ayudan a identificar y abordar cualquier retraso en el desarrollo que pueda surgir debido a condiciones médicas o prematuridad.

Estos profesionales trabajan en conjunto para proporcionar un enfoque multidisciplinario y personalizado para cada bebé y su familia, con el objetivo de optimizar el desarrollo y el bienestar del neonato (8).

3.1.4. ROL DE ENFERMERÍA

Las enfermeras y enfermeros, tienen un papel muy clave en esta unidad ya que cualquier procedimiento puede tener un gran impacto en el neonato, como por ejemplo riesgo de infecciones, pérdida de líquidos, desequilibrio, inestabilidad térmica o riesgo de lesiones cutáneas, entre otros. Es por eso que necesitan un apoyo y confort individualizado. Entre los roles de estos profesionales sanitarios se encuentran:

- Un cuidado directo hacia el neonato: proporcionándoles la atención necesaria monitorizando los signos vitales, administrando medicación, manejo de la alimentación, curas, posicionamiento y confort, control del peso y temperatura entre otras.

- Educación sanitaria: orientan a los padres en los cuidados del neonato, les ayudan a entender la situación de sus hijos, además de enseñarles las habilidades básicas del recién nacido.
- Intervenciones avanzadas: desarrollan técnicas de enfermería especializadas como la colocación de vías intravenosas, administración de terapia respiratoria, preparación prequirúrgica, etc.
- Apoyo emocional: brindan un papel esencial hacia los padres calmándolos, con escucha activa y ayudándoles contra el agobio y estrés que les pueda causar la situación.
- Coordinación de los cuidados: colabora con el equipo multidisciplinar de la unidad para asegurarles a los pacientes una atención integral completa.
- Formación e investigación continua: se siguen formando y actualizando mediante formaciones, artículos o programas relacionados con la neonatología y hasta participan en diferentes tipos de investigaciones.

3.2. PRINCIPALES CAUSAS DE HOSPITALIZACIÓN NEONATAL

Estos últimos años, ha aumentado el número de partos de recién nacidos pretérmino, una de las principales causas es el incremento de embarazos múltiples. Más de la mitad de los embarazos gemelares finalizan con 35 semanas de gestación (9).

Según la organización mundial de la salud, el año 2020 1 de cada 10 nacimientos fueron neonatos nacidos prematuramente. Además, a nivel mundial la principal causa de fallecimiento antes de los 5 años es la prematuridad (10).

En el caso de España, según el Instituto Nacional de Estadística, en el año 2022, en España la tasa de prematuridad alcanza el 7% del total de los nacimientos. Además, cada año nacen entre 1.000 y 1.100 niños antes de la semana 28, es decir, bebés prematuros extremos que necesitan un cuidado mucho más especializado y presentan un mayor riesgo de complicaciones (11).

Teniendo en cuenta que los recién nacidos pretérmino tienen un mayor índice de morbilidad que los recién nacidos a término, de hecho, hasta cuatro veces más, la principal causa de hospitalización neonatal se debe a las complicaciones derivadas de la prematuridad (12).

Dicho esto, los recién nacidos son considerados sanos cuando su edad de gestación es igual o superior a las 37 semanas, teniendo en cuenta además los antecedentes, especialmente los de la madre, el transcurso de la gestación y el parto. Además, se debe considerar su adaptación al medio extrauterino, lo cual se evalúa mediante una exploración física y diferentes test, como por ejemplo el test de Apgar que se utiliza durante el primer minuto después del nacimiento y valora la adaptación del recién nacido al nuevo medio (12,13)

Entre las principales causas de hospitalización se encuentran los problemas respiratorios, metabólicos, como la hiperbilirrubinemia, las malformaciones congénitas, las infecciones y las consecuencias del bajo peso al nacer y la edad gestacional.

3.3. SECUELAS DE LA PREMATURIDAD

Un bebé prematuro es una de las vidas más frágiles que podemos encontrar dentro de un hospital ya que su madurez no es la suficiente como para que sus órganos y sistemas actúen con total normalidad.

La patología más prevalente en la prematuridad viene relacionada con el sistema respiratorio tras la supresión de la oxigenación transplacentaria.

A continuación, se muestra una tabla con las secuelas, en este caso patologías más prevalentes y potenciales del neonato prematuro (7):

APARATOS	PATOLOGÍA MÁS PREVALENTE	PATOLOGÍA POTENCIAL
RESPIRATORIO	<ul style="list-style-type: none"> - Enfermedad de Membrana Hialina - Apnea de la prematuridad - Displasia Broncopulmonar (DPB) 	Neumotórax, la hipertensión pulmonar, atelectasia, enfisema intersticial, neumatoceles, edema de pulmón, neumonías infecciosas o aspirativas
NEUROLÓGICO	<ul style="list-style-type: none"> - Hemorragia intraventricular (HIV) - Leucomalacia periventricular (LPV) - Infarto hemorrágico periventricular (IHP) 	Lesiones en otras localizaciones del cerebro Ventriculomegalia trashemorrágica Kernicterus por hiperbilirrubinemia
OFTALMOLÓGICO	Retinopatía del prematuro (ROP)	
CARDIOVASCULAR	Ductus Arterioso Persistente (PDA)	Hipotensión arterial precoz

GASTROINTESTINAL	Enterocolitis necrotizante (EN)	Reflujo gastroesofágico, íleo meconial.
IMMUNOLÓGICO	Infecciones/sepsis neonatal	Meningitis neonatal; infección vertical; Infección nosocomial; de transmisión horizontal
METABÓLICO	Hipoglucemia, Hipotermia	Acidosis metabólica tardía; osteopenia del pretérmino; hiperglucemia; hipoproteinemia
HEMATOLÓGICO	Anemia de la prematuridad	Anemia hemolítica; leucocitosis; leucopenia; plaquetopenia; candidemia en pretérminos paucisintomáticos; trombocitosis; ictericia neonatal
ENDOCRINO	Alteraciones hidroelectrolíticas	Hipotiroidismo; hipotirosinemia transitoria

Tabla 2: Patología más prevalente y patología potencial del neonato prematuro. Fuente: Bazo Hernández L. EVALUACIÓN DEL PROCESO DE IMPLANTACIÓN DEL MODELO "NEONATAL INDIVIDUALIZED DEVELOPMENTAL CARE AND ASSESSMENT PROGRAM" (NIDCAP) DE CUIDADOS CENTRADOS EN EL DESARROLLO NEONATAL Y ATENCIÓN A LA FAMILIA (CCD) EN ESPAÑA.

A mayor edad gestacional al nacer, menor probabilidad de presentar secuelas al alta hospitalaria. La mayoría de los prematuros no presentan secuelas muy graves al alta, en cambio en el caso de prematuros más pequeños sí que pueden aparecer complicaciones médicas como una lesión cerebral, enfermedades respiratorias ya comentadas, trastornos gastrointestinales, problemas de crecimiento y nutrición, alteración de la visión y la audición y trastornos en el neurodesarrollo (7).

3.4. MODELO DE CUIDADOS CENTRADOS EN EL DESARROLLO (CCD)

El modelo de cuidados centrados en el desarrollo es el modelo de cuidados por excelencia implementado en las unidades neonatales. Consiste en una serie de intervenciones tanto médicas como de enfermería que se implementan con la intención de disminuir el estrés y el sufrimiento del neonato en cuestión. De esta manera, favorecen el desarrollo neurológico y emocional del niño y facilitan la integración de los miembros de la familia como sus cuidadores principales (14).

Algunos de los cuidados que engloban en este modelo los puede encontrar a continuación en la Tabla 3 (7,14–16):

CUIDADO	CARACTERÍSTICAS
LUZ Y RUIDO	<ul style="list-style-type: none"> - El nivel de ruido no debe superar los 40dB. Puede producir estrés y desestabilización. - El sentido de la vista es el último en madurar por eso son más sensibles a los estímulos luminosos. Por eso, en caso de que la reducción del nivel de luz no sea posible, se cubren las incubadoras con mantas o bien se cubren los ojos de los neonatos.
MÉTODO CANGURO	<ul style="list-style-type: none"> - Consiste en el contacto piel con piel entre el progenitor y el neonato. - Los neonatos presentan una mayor estabilidad en las constantes vitales, mejor patrón sueño vigilia y actúa como un analgésico natural. - Los padres presentan menos ansiedad y mayor confianza a la hora de prestar los cuidados a su hijo.
ROL DE LOS PADRES	Las UCI neonatales se encuentran actualmente abiertas al público 24h al día.
LACTANCIA MATERNA	<ul style="list-style-type: none"> - La leche materna es el alimento más idóneo para los neonatos ya que se transmiten factores inmunoprotectores y de crecimiento. Además, se muestran muchos beneficios a nivel del desarrollo neurológico. - En caso de los prematuros, para las madres puede ser un momento duro ya que no existe la misma adaptación que con un niño a término.
CONTROL DEL DOLOR	<ul style="list-style-type: none"> - La exposición temprana de los neonatos al dolor puede contribuir a alteraciones en el desarrollo cognitivo, del aprendizaje y del crecimiento. - A través de acciones que caracterizan los CCD como la leche materna o el método canguro, se produce una liberación de endorfinas endógenas que activan sistema de neuropéptidos que tienen como efecto final una acción potenciadora de los opioides.
CUIDADO DE LA POSICIÓN	Los neonatos que nacen pretérmino no pasan por la fase de flexión máxima que se da en las últimas semanas de gestación, por lo cual tienden a tener una posición de extensión. El sistema musculoesquelético de esos tiene una alta plasticidad lo que favorece que mantengan la posición en la que se los coloca.
COMPETENCIA FAMILIAR	La implantación del programa de CCDF y la capacitación de los progenitores es fundamental para los profesionales para programar el alta de manera más eficaz

	asegurándose que el neonato está en condiciones óptimas y seguras en el domicilio para darle el alta.
--	---

Tabla 3: Características de los CCDF. Elaboración propia.

3.5. LEGISLACIÓN

3.5.1. CARTA DE DERECHOS DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS

En 1986, el Parlamento Europeo aprobó una carta que nombra los derechos de los menores de edad que se encuentran hospitalizados, esta se elaboró con el fin de responder a las necesidades de los menores que se encuentran en situación de hospitalización. A continuación, se exponen los aspectos fundamentales que la SEEN resalta con motivo del día nacional del niño hospitalizado (17):

1. Derecho a la presencia y participación de los padres, tutores legales o cuidadores habituales del neonato durante su estancia hospitalaria, sin incurrir en costos adicionales ni obstaculizar la atención médica.
2. Derecho a que los padres o personas autorizadas reciban información completa sobre la salud y tratamiento del neonato, respetando su derecho a la privacidad.
3. Derecho a que los padres o personas autorizadas expresen su consentimiento informado en los tratamientos médicos indicados para el neonato.
4. Derecho a recibir apoyo psicológico o social por parte de profesionales cualificados, tanto para los padres como para el neonato.
5. Derecho a que los padres o tutores legales puedan rechazar tratamientos médicos experimentales o autorizarlos, debidamente informados sobre los riesgos y beneficios.
6. Derecho a la protección según los principios de la Declaración de Helsinki (1964) cuando se administren tratamientos médicos experimentales.
7. Derecho a no ser sometido a tratamientos médicos inútiles y a evitar sufrimientos físicos y emocionales innecesarios.
8. Derecho a ser tratado con delicadeza, respeto y comprensión, garantizando la intimidad del neonato.
9. Derecho a recibir atención de profesionales capacitados que comprendan tanto las necesidades físicas como emocionales del neonato.
10. Derecho a recibir los cuidados necesarios en caso de que los padres o tutores legales se nieguen por motivos religiosos, culturales, prejuicios o incompetencia en situaciones de urgencia neonatal.

3.6. AYUDAS Y RECURSOS DISPONIBLES PARA LOS PROGENITORES DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN

En primer lugar, se presentan las ayudas de conciliación, recogidas Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores. A continuación, se exponen las ayudas financieras y finalmente, algunos de los recursos más innovadores de algunos Hospitales en el ámbito nacional.

3.6.1. AYUDAS DE CONCILIACIÓN

Permiso de paternidad/maternidad:

Ambos progenitores disfrutaran de 16 semanas de permiso.

- 6 semanas obligatorias después del nacimiento
- 10 semanas libres. Voluntarias durante el primer año de vida del recién nacido. Se pueden utilizar de manera simultánea o distribuir las de manera libre.
- Estos permisos son intransferibles y se pueden solicitar de manera online a través de la sede de la seguridad social en la página del ministerio.

Permiso de lactancia

- Consiste en el permiso para ausentarse durante una hora durante cada turno de trabajo o bien de solicitar una reducción de la jornada de media hora, hasta que el recién nacido cumpla los 12 meses.
- Además, se puede acumular de forma que se consiga un turno completo libre.
- Este permiso puede ser disfrutado por ambos progenitores, ya sea de forma simultánea o no aunque si uno de ellos no lo disfruta no puede cederse al otro para que lo utilice de manera doble.

Otras prestaciones

- Extensión del permiso de paternidad o maternidad por hospitalización si ésta dura más de 7 días después del parto.
- Ampliación del permiso de una semana por cada hijo o hija a partir del segundo en el caso de partos múltiples.

Recién nacido con edad gestacional < a 32 semanas o <1500g

- Ampliación del permiso de maternidad/paternidad de una semana en caso de que el recién nacido tenga un peso inferior en el momento del nacimiento a los 1500g.
- Excedencia remunerada o prestación por Cuidado por Hijo con Enfermedad Grave (CUME) → se debe solicitar en la mutua de la empresa.

Además, también hay que presentar diferentes solicitudes:

- Solicitud de la necesidad de Atención Temprana.
- Solicitud del grado de discapacidad.
- Solicitud de la Ley de Dependencia amparada en la Ley 36/2006.

3.6.2. AYUDAS FINANCIERAS

Aunque algunas de estas ayudas son internacionales y se aplican en toda España de la misma manera, puede haber algunas diferencias dependiendo en la comunidad autónoma en la que se encuentren.

Deducción para madres trabajadoras: Se trata de una reducción en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF). Consiste en que por cada hijo menor de tres años a la madre le corresponden 1.200 euros anuales de reducción.

- Se puede solicitar de manera anual en la declaración de la renta o por adelantado en una transferencia mensual de 100€.
- Para obtenerla hay que solicitar el modelo 140 de la declaración de la renta.

Madre menor o igual de 30 años: Cuando su renta en tributación individual es inferior a 30.000€ anuales o 36.200€ en tributación conjunta se pueden solicitar diferentes ayudas:

- Ayuda de 500€ mensuales desde la semana 21 de gestación hasta que el recién nacido cumpla 2 años. En el caso de gestación múltiple por cada hijo aumentará en 500€ mensuales.

3.6.3. PROGRAMA DE ADAPTACIÓN DE UCI NEONATAL

Actualmente, existen varios programas, que se han llevado a cabo en los diferentes hospitales de todo el ámbito del territorio español, que se caracterizan por la adaptación de las UCI neonatales a las necesidades de los neonatos y sus familias.

En el caso del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, primer hospital de todo el territorio que pone en marcha su nueva unidad de cuidados intensivos neonatales (18).

Esta unidad se caracteriza por dejar a atrás el modelo anterior de espacio abierto, para convertirse en diferentes habitaciones individuales o dobles. Diversos estudios muestran que disponer de un espacio individualizado facilita la presencia de los progenitores y su implicación en los cuidados, además de favorecer el bienestar tanto de los progenitores como del neonato, así como la disminución del riesgo de padecer infecciones nosocomiales. Por otro lado, también facilita la implementación de acciones características de los CCDF, como el método canguro, la alimentación con leche materna, además de la reducción del ruido y la luz (18).

Además, también dispone de un espacio para las familias equipado con una cocina-office, área de descanso con sofás y televisión y servicio de ducha y baño para hacer más ameno el periodo de hospitalización (18).

En el caso del hospital Universitario Vall D'Hebrón, también en Barcelona, se ha estrenado recientemente un espacio familiar de neonatología llamado "Com a casa" que favorece la recuperación por un lado de los recién nacidos pretérmino y por otro lado de los neonatos con patología crónica compleja (19).

Este servicio pretende humanizar los cuidados neonatales y situar al neonato y su familia en el centro de la atención hospitalaria. Por otro lado, permite que se eduque de forma continua y más adecuada a los progenitores de muchos neonatos que necesitarán cuidados específicos en el domicilio, por lo tanto, también influye en su seguridad y disminuye el tiempo de ingreso (19).

En referencia a los servicios que se ofrecen a los progenitores, las habitaciones disponen de sofá cama y butaca reclinable, además de armarios para que puedan guardar sus pertenencias y frigoríficos y un servicio de ducha y baño compartido (19).

3.7. ROL DE ENFERMERÍA EN EL ALTA HOSPITALARIA

El momento del alta es una situación un tanto complicada tanto a nivel psicológico por los posibles miedos y dudas que puedan surgir, como físicamente por los cuidados que a partir de ahora tendrán que realizar las familias.

La complejidad de las necesidades, así como la tipología de la enfermedad van a ser condicionantes, así como la elección del recurso más idóneo para ser acompañados durante este proceso (14).

3.7.1. MENOR COMPLEJIDAD

En el caso de los niños con menos complejidad, requieren un informe de alta donde se recogen, de forma resumida y estructurada, el proceso asistencial (14).

Este informe va acompañado de otro realizado por los enfermeros en el cual se describen los diagnósticos enfermeros no resueltos hasta el momento, con los cuidados necesarios y como llevarlos a cabo.

A más a más, normalmente dispensan pautas de medicación, donde se explica detalladamente dosis, horario y posología, en el caso que lo necesiten (14)

3.7.2. MAYOR COMPLEJIDAD

En los casos de mayor complejidad es imprescindible realizar una valoración integral donde se pueda abordar las esferas biológicas, psicológicas, sociales y espirituales. De esta manera se desarrollará un plan terapéutico más detallado en cada caso para una fácil adaptación al alta (14).

A continuación, se puede observar una tabla con los ítems básicos a preguntar a las familias para poder elaborar el plan terapéutico (14):

VALORACIÓN INTEGRAL	
ESFERA BIOLÓGICA	<ul style="list-style-type: none"> - Antecedentes personales del niño y de la familia. - Enfermedad actual: proceso y tratamientos. - Síntomas actuales. - Problemas actuales y cuidados necesarios. - Tratamiento farmacológico.
ESFERA PSICOLÓGICA	<ul style="list-style-type: none"> - Experiencia con la enfermedad. - Qué información tienen sobre la evolución de la enfermedad. - Qué, cómo y cuándo respecto a la información del niño. - Comunicación intrafamiliar y con la situación actual. - Explorar el soporte biológico.

	<ul style="list-style-type: none"> - Explorar el estado emocional. - Adaptación a la situación. - Autocuidados. - Estilos de afrontamientos. - Explorar tomas de decisiones.
ESFERA SOCIAL	<ul style="list-style-type: none"> - Composición familiar. - Dinámicas de cuidado y atención. - Indicadores de vulnerabilidad. - Exploración de posibles recursos. - Necesidades inmediatas.
ESFERA ESPIRITUAL	<ul style="list-style-type: none"> - Explorar expectativas, esperanzas, miedos y fortalezas. - Explorar presencia de creencias religiosas o espirituales.

Tabla 4: Valoración integral para elaborar un plan terapéutico. Fuente: Elaboración propia a partir del libro Neonatología para enfermería autores Bazo Hernández, L., Llorca Porcar, A., Padró Hernández, M.

3.8. SEGUIMIENTO AL ALTA

La sociedad española de neonatología recomienda el seguimiento mínimo hasta el comienzo de la edad escolar de los recién nacidos con un peso inferior a los 1500g o bien menos de 32 semanas (12).

Un programa de seguimiento de dichos niños se compone de los siguientes objetivos (14):

- Identificar precozmente los trastornos más frecuentes.
- Tratar dichos trastornos de forma precoz.
- Garantizar una asistencia integral.
- Apoyar y orientar a la familia.
- Recoger y registrar información para futuras investigaciones.
- Elaborar programas de docencia y formación a profesionales.
- Identificar necesidades terapéuticas.

3.8.1. CRITERIOS DE ALTA HOSPITALARIA EN EL RECIÉN NACIDO DE MUY BAJO PESO AL NACER

Según un estudio publicado en la revista científica *anales de pediatría*, debido al aumento en la supervivencia de los recién nacidos pretérmino (RNPT), en los últimos años más del 90% de altas hospitalarias de estos pacientes de 27 o más semanas de gestación se dan desde las unidades de neonatología (20)

Actualmente, indicadores como la fecha probable de parto y el peso pasan a un segundo plano. Por el contrario, se deben tener en cuenta, por un lado, los criterios fisiológicos, que son la capacidad para mantener la termorregulación, la estabilidad respiratoria y la capacidad para la alimentación oral adecuada. Por otro lado, es fundamental que los padres tengan los conocimientos necesarios y las herramientas para ser capaces de cuidar a los RNPT, esto se consigue a través de la realización de educación por parte de los profesionales que trabajan en las unidades neonatales (20).

3.8.1.1. CAPACIDAD PARA LA ALIMENTACIÓN ORAL Y GANANCIA PONDERAL ADECUADA

La toma de leche materna aporta un gran abanico de ventajas, como por ejemplo la disminución de la incidencia de sepsis (22), además algunos de los beneficios que aporta la leche materna se observan a largo plazo, como es el caso del neurodesarrollo que es el más favorable en RNPT que han tomado leche materna frente a los que no la han tomado (23). Por todo esto, según la academia Americana de Pediatría, es fundamental que los RNPT reciban leche materna, en el caso de que no fuera posible recomiendan recurrir en segundo lugar leche de donantes (20).

Para realizar la transferencia a la alimentación oral completa, esta se realiza cuando en RN tiene la capacidad de succionar de manera eficaz y la coordinación succión-deglución (20). Con el objetivo de poder evaluar la capacidad de cada RN para alimentarse de manera oral, un estudio propone una escala que evalúa los componentes de succión, expresión y la ritmicidad (24).

3.8.1.2. ESTABILIDAD RESPIRATORIA

La estabilidad respiratoria se debe conseguir en la posición de supino ya que esta es la posición que se recomienda a los padres en el domicilio con el objetivo de prevenir el síndrome de muerte súbita en el lactante (20).

Entre los RNPT son frecuentes los episodios de apneas, las apneas se definen como el cese de la respiración durante 20 segundos o más o entre 10 y 20 segundos si se acompañan de bradicardia (<80 latidos por minuto) o una saturación inferior a 80%. Para determinar que el RN está libre de apneas debe de pasar un período de entre 7 y 13 días después del cese de administración de cafeína (8,25)

3.8.2. ALTA PRECOZ EN EL RECIÉN NACIDO PREMATURO

Los avances técnicos y médicos dan lugar a aumentar la viabilidad de recién nacidos cada vez más prematuros y por consecuencia, más inmaduros, esto propicia que los ingresos en las unidades neonatales se prolonguen en el tiempo de manera exponencial. Actualmente, los cuidados centrados en el desarrollo se aplican en la mayoría de las unidades neonatales españolas, con el objetivo de contrarrestar los efectos de las largas estancias hospitalarias, siendo el alta temprana uno de sus principales pilares (8).

El alta de los recién nacidos debería ser lo más precoz posible, aunque deben de alcanzar la madurez suficiente como para contar con una estabilidad fisiológica. Esta madurez fisiológica depende en gran medida del grado de prematuridad al nacer y de la edad postconcepcional (resultado de la suma de la edad cronológica y la edad gestacional) (8,26)

3.9. RECOMENDACIONES AL ALTA

3.9.1. ALIMENTACIÓN AL ALTA

Siempre que sea posible se deberá llevar a cabo la lactancia materna, ya que presenta los beneficios anteriormente nombrados.

En el caso de los recién nacidos <1000g o bien que tengan menos de 30 semanas de EC y presenten retraso del crecimiento extrauterino al alta, según la Sociedad Española de Neonatología se recomienda leche materna fortificada hasta las 40 semanas de edad postmenstrual. Aunque se puede alargar hasta los 2 meses/52 semanas de edad postmenstrual hasta que se alcance el percentil 25 en curvas de crecimiento. Para fortificar la leche materna, se debe realizar un 50% de tomas en el pecho y el otro 50% de las tomas deben ser de leche materna extraída fortificada (8). En el caso del resto de prematuros, se deben alimentar con fórmula de prematuro, hasta las 40 semanas de edad postmenstrual, aunque también se puede alargar hasta los 2 meses/ 52 semanas de edad postmenstrual hasta alcanzar percentil25 en curvas de crecimiento.

Aparte de todo esto, la Sociedad Española de Neonatología recomienda, tener en cuenta las condiciones de cada recién nacido y establecer un plan de nutrición individualizado antes del alta a domicilio, evaluando de manera ambulatoria el estado nutricional, de esta manera se evita forzar la nutrición (8).

3.9.2. TERMOREGULACIÓN

La capacidad para la termorregulación viene determinada por la edad gestacional, la edad postnatal y el peso al nacer (20).

Con el objetivo de estimular la autotermoregulación habitualmente cuando el recién nacido (RN) alcanza los 1700g se realiza el cambio a un entorno térmico neutro a uno con menor temperatura para así incrementar la producción de calor corporal (20).

Aunque anteriormente no se recomendaba realizar el cambio una vez alcanzados los 1700g de peso, para prevenir la ganancia ponderal, según un estudio publicado por la revista médica pub med, compara un total de 4 estudios que comparan el pase a cuna de pacientes con peso < 1.700g respecto a los de mayor peso y concluye que sacar a un RN estable de la incubadora con un peso inferior a 1700g no supone un incremento del riesgo en cuanto a la disminución de la ganancia ponderal (21)

3.9.3. PREVENCIÓN DEL SÍNDROME DE MUERTE SÚBITA EN EL LACTANTE

El síndrome de muerte súbita del lactante (SMSL) se caracteriza por el fallecimiento repentino e inexplicable, después de un estudio minucioso, de un lactante menor de un año de edad sin antecedentes, generalmente mientras duerme.

Este síndrome es la principal causa de muerte en recién nacidos de entre un mes y un año de edad (28).

Actualmente, no se conoce una causa que explique este fenómeno, aunque en algunos casos, presentan signos de haber tenido bajos niveles de oxígeno en sangre y periodos de apnea (28,29).

Por otro lado, se estudian causas como factores genéticos, procesos inflamatorios-infecciosos, además de alteraciones en el sistema inmunológico (28).

Entre algunos de los factores de riesgo, se encuentran la prematuridad o el bajo peso al nacer, infección en las vías respiratorias altas, padecer apneas o bien que un hermano o hermana haya fallecido anteriormente a causa de este fenómeno (28,29).

Dicho esto, aunque no existe la manera de evitar con certeza el SMSL se recomiendan algunas acciones que pueden prevenirlo o bien disminuir los factores de riesgo (8,28):

- Se recomienda alargar el periodo de lactancia materna especialmente a demanda hasta los 6 meses de edad, momento en el que ocurren el mayor número de casos de SMSL, ya que la leche materna actúa como factor protector.
- Realizar un buen control prenatal y gestacional ya que se asocia a una disminución del riesgo de padecer SMSL.
- Evitar la posición prono durante el descanso de los RN, utilizar la posición supina ya que es la postura más segura, aunque se deben realizar cambios posturales para evitar la deformación cefálica. La posición del bebé se considera el principal factor de riesgo modificable.
- Evitar fumar en el entorno del recién nacido asimismo el consumo de tabaco por parte de la madre durante el periodo de embarazo o post natal constituye un riesgo demostrado por numerosos estudios.
- La superficie donde se acuesta al RN debe ser firme y plana, además se debe retirar del sitio de descanso mantas, sábanas no ajustables...
- La utilización del chupete para dormir también constituye un factor protector para el SMSL aunque en el caso de lactantes este no debe introducirse hasta que la lactancia materna esté bien instaurada, aproximadamente a partir del mes de vida.
- La realización de colecho no se debe recomendar a progenitores fumadores, en casos de prematuridad o bien en situaciones de cansancio extremo. En bebés que toman leche materna no se pueden establecer de manera clara los beneficios y riesgos de colecho.
- Cumplir con el calendario vacunal vigente parece disminuir el riesgo de padecer SMSL.

3.9.4. SIGNOS DE ALERTA EN EL DOMICILIO

3.9.4.1. SEPSIS/INFECCIÓN

La sepsis se define como la infección generalizada producida por la presencia de microorganismos patógenos en el torrente sanguíneo. El grupo más vulnerable y propenso frente a esta patología, especialmente en el periodo neonatal, son los RNPT ya que se exponen a infecciones en el entorno hospitalario, además, en el caso de ser portadores de catéteres venosos estos son una vía de entrada directa para los patógenos al torrente sanguíneo (8).

Debido a que la sepsis es una de las principales causas de muerte en la edad neonatal y que un pronóstico favorable depende directamente del tratamiento de esta patología de manera temprana es importante que los cuidadores principales de los neonatos conozcan los síntomas de alarma.

Los síntomas de alarma más destacables son:

- Fiebre
- Convulsiones
- Bradicardia
- Disnea o taquipnea
- Cianosis o ictericia
- Letargia
- Vómitos
- Rechazo de la toma

La sepsis se diagnostica a través de hemocultivos, recuento de Proteína C reactiva y recuento de glóbulos blancos. Una vez confirmado el diagnóstico el tratamiento se realiza generalmente con antibióticos, dependiendo del microorganismo que causa la infección.

3.9.4.2. ICTERICIA

La ictericia se define como la coloración amarilla de las mucosas, ojos o piel. Esta es la forma de presentación de la hiperbilirrubinemia, es decir el aumento de la bilirrubina plasmática. Se detecta cuando blanqueando la piel del RN a través de la presión mediante el dedo aparece un color amarillento. Habitualmente, aparece en primer lugar en la cara y las mucosas y se extiende de manera caudal. La extensión de esta progresión se puede utilizar para valorar el nivel del grado de ictericia (30).

Aunque en el caso de los recién nacidos, la ictericia fisiológica se presenta hasta en el 60% de los RN a término, esta se caracteriza por la aparición fugaz (entre el 2º y 7º díade vida), leve y monosintomática.

La ictericia se considera patológica cuando aparece en las primeras 24h de vida o cuando se acompaña de otros síntomas.

Aunque la ictericia como tal no es una enfermedad sino un síntoma, es importante que los padres sepan identificarla ya que puede ser síntoma de enfermedades graves, como la sepsis, hepatopatías... (30)

3.10. RECURSOS AL ALTA PARA NEONATOS PREMATUROS

La transición del hospital a casa para los neonatos prematuros requiere una planificación cuidadosa y recursos adecuados para asegurar un cuidado continuo y de alta calidad.

Estos recursos, la mayoría de las veces son recurrentes para los padres que están en un momento de tensión según los tipos de situaciones que se van encontrando. Así que, incluyen educación para estos sobre técnicas de cuidado, acceso a servicios de salud como enfermería domiciliaria y consultas con pediatras especializados, así como apoyo emocional y psicológico para las familias.

3.10.1. SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA

La atención temprana se define como el conjunto de intervenciones que se realizan con el objetivo de atender a las necesidades de menores de entre 0 y 6 años, y las de sus familias, con el objetivo de tratar o prevenir los trastornos en el desarrollo. Estas intervenciones se llevan a cabo por un equipo interdisciplinar.

El desarrollo de los niños y niñas depende en parte de los factores ambientales y de la base genética, estos últimos por el momento no se pueden modificar. En relación a los factores ambientales estos se dividen en dos tipos, psicológicos y sociales y biológicos. Son factores ambientales de tipo psicológico y social, la interacción con el entorno, los vínculos afectivos, los cuidados que recibe, entre otros. En referencia a los factores ambientales de tipo biológico, se incluye el mantenimiento de la homeostasis, el estado de salud, la edad gestacional en el momento del nacimiento, es decir las condiciones adecuadas para una buena maduración, especialmente del sistema nervioso (31).

Algunos de los objetivos de la atención temprana son reducir los efectos del déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño, optimizar el desarrollo del niño, introducir las adaptaciones necesarias para solucionar las necesidades específicas, considerar al niño como sujeto activo de la intervención, atender y cubrir las necesidades de la familia y el niño (31).

Según el protocolo de seguimiento de la Sociedad Española de Neonatología, se deberían derivar a todos los niños nacidos con menos de 32 semanas o bien con menos de 1500g al nacer. En el caso de que debido a la falta de recursos no puedan

derivarse todos, se deben seguir los criterios de inclusión, divididos en tres según su prioridad (8):

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	
<p><i>Grupo A: Prioritario</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Trastorno motor grave o moderado. - Retraso motor >3 meses en niños de <2años. - Sospecha de trastorno del espectro autista. - Retraso del desarrollo cognitivo o madurativo grave. - Trastorno del lenguaje o sensorial grave. - Patologías asociadas al alto riesgo en la alteración del neurodesarrollo. - Riesgo social.
<p><i>Grupo B: Preferente</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Trastorno motor leve. - Retraso motor leve. - Retraso en el desarrollo cognitivo o madurativo moderado o leve - Trastorno del lenguaje moderado. - Trastorno sensorial moderado. - Trastorno de succión deglución moderado o grave. - Trastorno de la conducta que pueda ocasionar un retraso en el desarrollo.
<p><i>Grupo C: Ordinario</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Riesgo leve alteración de neurodesarrollo: prematuro con EG 26-28 semanas o peso RN 750-1000 g con exploración neurológica normal y sin factores de riesgo - Trastorno leve del lenguaje que precise tratamiento

Tabla 5: Criterios de derivación al servicio de atención temprana. Elaboración propia.

3.10.2. ASOCIACIONES DE PADRES DE PREMATUROS

3.10.2.1. ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES Y MADRES DE NIÑOS NACIDOS PREMATURAMENTE (APREM)

Esta asociación fue la primera creada en España en el ámbito de la prematuridad, se creó el año 1999 como un grupo de autoayuda por familias que tenían recién nacidos hospitalizados a causa de la prematuridad. Su principal objetivo es acompañar, informar y formar a familias en cuestiones relacionadas con la prematuridad, además de realizar una labor de concienciación social sobre las implicaciones de nacer de manera prematura (32).

- *Servicio de información:* realizar un servicio de información a las familias, aunque también cuentan con un equipo de expertos que colaboran con ellos, con el fin de responder cuestiones de más alta complejidad.
- *Acompañamiento y apoyo:* Existen diversos niveles de apoyo para las familias, en primer lugar, el apoyo de padre a padre por parte de padres que ya han pasado por la hospitalización de alguno de sus hijos y por otro lado, el apoyo por parte de psicólogos que colaboran de manera desinteresada.
- *Formación a familias y voluntarios:* Realizan charlas abiertas de información y formación dirigidas a los padres, a las que se puede acceder de manera presencial o bien online. Por otro lado, también llevan a cabo talleres prácticos de formación en hospitales con el objetivo de preparar a las familias para la vuelta a casa después del periodo de hospitalización. Además, también llevan a cabo charlas a voluntarios con el objetivo de que estén bien preparados para prestar los servicios a los que se ofrecen.
- *Concienciación social:* llevan a cabo esta labor a través de diferentes eventos y especialmente desde las redes sociales, con el objetivo de concienciar a la población sobre la alta incidencia de partos prematuros y lo que ello conlleva.
- *Promoción de la investigación:* Además, de participar en diferentes ponencias donde se solicita su presencia también participa en proyectos científicos y académicos.
- *Representación ante administraciones públicas y parlamentos:* con el objetivo de conseguir mejoras en las ayudas tanto económicas o de permisos parentales y en la inversión en algunos proyectos sociales como la atención temprana.

3.10.2.2. ASOCIACIÓN DE PREMATUROS DE CATALUÑA: SOM PREMATURS

La asociación Som Prematurs es la asociación sin ánimo de lucro de prematuros de Cataluña, se creó el año 2016 con el objetivo de acompañar y dar respuesta a las necesidades de las familias de neonatos prematuros. Esta asociación nace a raíz de la muerte de una niña nacida prematuramente y para solventar las necesidades y establecer una red de apoyo que en ese momento sus padres, después de un largo embarazo de riesgo, tuvieron ante esta situación tan desagradable (33).

Su misión se basa en tener una presencia activa en la atención a los niños nacidos de forma prematura y a los problemas asociados a la condición de prematuridad y a su seguimiento futuro, así como al tratamiento y atención a sus familias.

SOM PREMATURS se compromete a acompañar a padres y madres de bebés prematuros, proporcionándoles un punto de encuentro para compartir experiencias, recibir apoyo, información y aprender juntos. Además, buscan promover cambios legales y normativos que mejoren la atención a la prematuridad y apoyar reformas propuestas por otras asociaciones en el mismo ámbito. Su objetivo es destacar la importancia del papel de las familias en el cuidado de los niños prematuros (33).

Además, realizan diferentes proyectos, en primer lugar, proyectos hospitalarios como por ejemplo el inicio a la lactancia materna, acompañamiento a pie de incubadora. Por otro lado, en cuanto a la educación sanitaria realizan talleres con el objetivo de capacitar a las familias y el entorno de los neonatos para su cuidado. Finalmente, también disponen de una web con guías descargables en línea que tratan temas de la prematuridad, en especial disponen de una guía que resuelve las dudas que pueden surgir a las familias en el momento del alta (33).

4. METODOLOGÍA

4.1. TIPO DE ESTUDIO

La metodología cualitativa con enfoque fenomenológico se centra en comprender las experiencias subjetivas de los individuos y cómo interpretan el mundo que les rodea. Además, se centra en comprender y explorar fenómenos complejos desde una perspectiva holística, es decir reconociendo a los sujetos como un todo. Esta metodología, se inicia con una inmersión profunda en las experiencias de los participantes, buscando entenderlas tal como son experimentadas, suspendiendo juicios preconcebidos (34).

En el análisis, se buscan patrones y significados subyacentes, identificando unidades de significado comunes en los datos y agrupándolas en temas o categorías. La reflexividad es esencial, permitiendo a los investigadores reflexionar sobre su papel y prejuicios en el proceso, reconociendo cómo sus perspectivas influyen en la interpretación (35).

Finalmente, en la interpretación, se busca comprender el significado más profundo de las experiencias y cómo se relacionan con el fenómeno de interés. La

metodología fenomenológica proporciona una comprensión rica y profunda de las experiencias subjetivas de los individuos, sin imponer interpretaciones externas, y contribuye a una mayor comprensión del fenómeno estudiado (34).

Por eso, se considera que esta metodología es la que se adecua más a las necesidades de la investigación, consiguiendo de esta manera comprender a través de las entrevistas semiestructuradas las inquietudes y experiencias de los participantes (35).

4.2. UNIDAD DE OBSERVACIÓN Y PARTICIPANTES

En primer lugar, nuestra portera ha sido la doctora Leticia Bazo, nuestra tutora del trabajo de final de grado y presidenta de la Sociedad española de enfermería neonatal (SEEN), la cual nos ha facilitado el contacto, por un lado, con los profesionales a los que hemos entrevistado y por otro lado, proporcionándonos el contacto de la Asociación Española de padres y madres de niños nacidos prematuramente (APREM) y a su vez de la Asociación catalana de niños prematuros (SOM PREMATURS).

De esta manera, hemos conseguido entrevistar, por un lado, a enfermeras y enfermeros expertos en cuidados neonatales y, por otro lado, a familias de niños prematuros de toda España, con el objetivo de poder contrastar todo tipo de información.

A través de la difusión realizada por estas asociaciones, contactó con nosotras la madre de un bebé prematuro que también formaba parte de la Asociación española de masajes infantiles (AEMI), la cual nos facilitó también su contacto con el objetivo de poder llegar a más familias de prematuros.

Por otro lado, también hemos contactado nosotras de manera personal con familias que conocemos que han pasado por la experiencia de tener un recién nacido prematuro. Además, una de estas familias nos ha ayudado a hacer difusión en la Asociación de prematuros de Aragón (Araprem), enviando nuestra carta de información a través del grupo de Whatsapp de la asociación, de esta manera hemos conseguido llegar a familias de otra comunidad autónoma.

4.2.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN DE LA MUESTRA

- Familias que hayan tenido a neonatos prematuros hospitalizados entre el año 2000 y 2024.
- Familias que hayan firmado el consentimiento informado.

- Neonatos prematuros hospitalizados en unidades neonatales.
- Neonatos ingresados en hospitales del territorio español.

4.2.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN DE LA MUESTRA

- Neonatos nacidos fuera del territorio español.
- Familias que no estén dispuestas a realizar las entrevistas en el idioma del trabajo, es decir, castellano.

4.3. TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS

La técnica de recogida de datos se realizó mediante dos tipos de entrevistas semiestructuradas, una encarada hacia los familiares con experiencias en unidades neonatales y otras para profesionales sanitarios, en este caso enfermería, que hubieran trabajado en este ámbito.

Al ser un estudio a nivel nacional y con Asociaciones de distintas partes de España, especialmente de Barcelona y Madrid, las entrevistas se realizaron de manera virtual. De esta manera facilitaba el horario y día de puesta en común. Además, este tipo de entrevistas combina la flexibilidad a preguntas abiertas siguiendo las estructuras previamente diseñadas, se pueden consultar en los Anexos 1 y 2, para obtener datos comparables y relevantes que dan juego a la hora de analizar y extraer resultados.

4.4. CATEGORIZACIÓN Y ANÁLISIS

El análisis de datos está basado en el modelo de Taylor y Bodgan, metodología cualitativa utilizada para comprender fenómenos sociales y humanos a través de la interpretación de datos. Este proceso implica varias etapas interconectadas que van desde la recopilación hasta la presentación de los resultados (36). Los autores en cuestión plantean el proceso de análisis de la siguiente forma:



Ilustración 1: Modelo de análisis de Taylor y Bogdan. Fuente: Luengo, R., & Casas, L. M. (2013). Documentación de la asignatura 'Diseño y Metodología de Investigación'. Extremadura: Universidad de Extremadura, Departamento de Didáctica de las CC Experimentales y de las Matemáticas.

Inicialmente, se lleva a cabo la recopilación de datos, en este caso las entrevistas semiestructuradas que hemos realizado virtualmente comentadas. Con el objetivo de organizarnos las entrevistas de manera eficiente creamos una tabla, véase en el Anexo 8. Una vez hechas, las transcribimos y nos las imprimimos cada una para leerlas por separado.

El siguiente paso implica la codificación de los datos, donde asignamos una serie de códigos a segmentos específicos para categorizarlos e identificar los aspectos más significativos en los se centra el estudio como se puede observar en el siguiente diagrama.

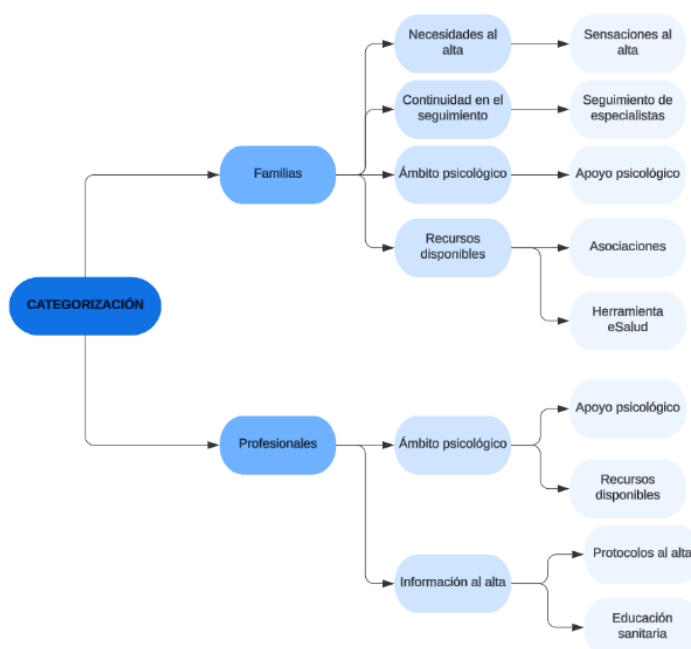


Ilustración 2: Diagrama del análisis y categorización. Elaboración propia.

Durante el análisis, como se comenta anteriormente, identificamos temas emergentes que nos podían proporcionar una comprensión más profunda del fenómeno en cuestión. Los subrayamos en cinco colores en el caso de las entrevistas a familiares y en cuatro colores distintos en el caso de las entrevistas a los profesionales.

Posteriormente, se interpretaron los significados subyacentes de los datos en relación con los objetivos de la investigación se plantearon al principio de la investigación. Para ello, nos reunimos y pusimos en común las clasificaciones que habíamos hecho cada una, hicimos una segunda lectura conjunta de cada entrevista y elaboramos unastablas con los resultados donde se reúnen y categorizan las diferentes aportaciones de los informantes.

4.5. ASPECTOS ÉTICOS

Toda la información recopilada sobre las personas participantes en el marco de este estudio se mantendrá estrictamente confidencial y con aplicación de las correspondientes medidas de seguridad que se garanticen, además de su confidencialidad, su integridad, disponibilidad, autenticidad y trazabilidad.

Para el tratamiento de los datos se han utilizado los sistemas de información propios de la Universidad Rovira i Virgili instalados a su red informática, aplicándose las medidas de seguridad de la información establecidas por el Real Decreto 3/2010 que regula el Esquema Nacional de Seguridad. Concretamente, los datos recogidos a través de la entrevista semiestructurada, se introducirán en el sistema de información técnica de la URV.

Para todo ello, se ha realizado una hoja de información al participante que se muestra en el anexo 3, ésta ha sido enviada a todas las personas colaboradoras, con las aclaraciones necesarias por si pudiera surgir cualquier tipo de dudas. Además, acompañado de un consentimiento informado que se muestra en el anexo 4 donde los entrevistados nos dan los permisos necesarios para usar sus datos de forma anónima.

Por otro lado, después de enviar la declaración responsable sobre los aspectos éticos del trabajo de fin de grado (ver en anexo 5), el comité de ética e innovación de la Universidad Rovira i Virgili asignó a esta investigación el código de referencia **CEIPSA-2024-TFG-0079**.

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En los resultados de este estudio cualitativo se pueden observar varias necesidades críticas de las diez familias entrevistadas en el momento del alta de sus neonatos prematuros hospitalizados en unidades neonatales. Las entrevistas semiestructuradas que se han realizado con las familias de distintos lugares de España destacan cuatro áreas principales de preocupación: educación sanitaria sobre los cuidados en el hogar con un neonato, apoyo emocional durante el proceso, continuidad en el seguimiento de especialistas médicos y necesidades que han ido teniendo en la llegada al domicilio.

Una vez realizadas estas entrevistas que comentamos, se exponen los resultados que hemos obtenido a partir de las respuestas obtenidas, acompañados de una discusión. Por una parte, se encuentran las respuestas y el análisis de los familiares con niños prematuros que han estado hospitalizados y por otra parte si ven las respuestas con toda la información aportada de los profesionales que trabajan en este ámbito.

Como bien se ha comentado en el punto anterior, el análisis ha estado basado en el modelo de Taylor y Bodgan, con lo cual se exponen a continuación las respuestas una vez categorizadas que más se adhiere a la respuesta de nuestros objetivos.

5.1. TABLAS SOCIODEMOGRÁFICAS

En primer lugar, se puede observar una pequeña información sociodemográfica de cada familia que ha sido entrevistada para que posteriormente puedan ser comparadas entre ellas dependiendo del año de nacimiento, las semanas de gestación, el sexo del bebé, el lugar donde vivían, el hospital de referencia al que acudieron y, por último, el tiempo que estuvieron hospitalizados en las unidades neonatales.

FAMILIA	AÑO NACIMIENTO	SEMANAS DE GESTACIÓN	SEXO	LUGAR	HOSPITAL	TIEMPO HOSPITALIZADO
F1	2017	30	Niña	Madrid	H. Rey Don Jaime	47 días
F2	2009	25	Niña	Madrid	H. U. La Paz	112 días
F3	2005	27 (Gemelar)	Niña	Madrid	H. U. Getafe	56 días
F4	2019	29	Niño	Madrid	H. Gregorio Marañón	89 días

F5	2005	26 + 6	Niño	Madrid	H. U. La Paz	62 días
F6	2022	25 + 1	Niño	Barcelona	H. U. Vall d'Hebron	84 días
F7	2023	28+1	Niña	Barcelona	H. Sant Joan de Déu	84 días
F8	2020	29 + 2	Niño	Girona	H. Trueta de Girona	84 días
F9	2024	31 (Gemelar)	Niña	Barcelona	H. La Maternitat	38 días
F10	2016	27	Niña	Zaragoza	H. Materno infantil Miguel Servet	70 días

Tabla 6: Datos sociodemográficos entrevistas a familiares. Elaboración propia

PROFESIONAL	TURNO DE TRABAJO	RECORRIDO PROFESIONAL	ÁMBITO	HOSPITAL
P1	Noche	Enfermero asistencial	Neonatología	H. U. Vall d'Hebron
P2	Noche/ Mañana y tarde	Enfermera asistencial/ Supervisora de enfermería	Neonatología	H. Sant Joan de Déu

Tabla 7: Datos sociodemográficos entrevistas a profesionales. Elaboración propia.

5.2. NECESIDADES AL ALTA

Una necesidad crucial identificada es la educación exhaustiva sobre el manejo del cuidado del recién nacido en el hogar. Algunos de los padres, especialmente de los neonatos nacidos antes de implementar los cuidados centrados en el desarrollo y la familia, expresaron inseguridad sobre técnicas específicas de cuidado, como la alimentación y el manejo de equipos médicos domiciliarios (37).

Esto coincide con los hallazgos de diferentes artículos, que señalan que una educación detallada y práctica durante la hospitalización mejora la preparación y confianza de los padres para el alta (38).

Por otro lado, las evidencias muestran que implementar programas educativos que incluyan simulaciones y sesiones de práctica supervisadas podrían ser altamente beneficiosos (39)A continuación, se muestra la tabla relacionada con este subapartado, en la que se engloba el factor de necesidades al alta.

ENTREVISTAS A FAMILIARES		
FACTOR	APORTACIONES	INFORMANTE
NECESIDADES AL ALTA	<i>“Tenemos preguntas con la lactancia.”</i>	F9
	<i>“Dudas con respecto a la medicación, porque al final es mucha información de golpe.”</i>	F4
	<i>“Una vez dada el alta, no sé si fue al día siguiente. A los dos días, yo volví al hospital a rogar, por favor, que me diesen los biberoncitos con las tetinas porque no había manera.”</i> <i>“Nadie vino a casa para ayudarme con la lactancia.”</i>	F5
	<i>“Cuando vas al CAP hay una desinformación sobre qué le pasa a un prematuro que te das cuenta que tú estás casi más preparado que el pediatra y claro se nos hace un poco, bueno, complicado llevar un seguimiento o si tenemos necesidades.”</i>	F7
	<i>“Yo que hubiera necesitado hubiera sido una asesora de lactancia o una enfermera especializada o, sí más no por la situación que pasé y por el fracaso que obtuve en en en relación a la lactancia materna.”</i>	F8
	<i>“Cuando la niña tenía mes y medio, le decía a todo el mundo que pillaba, que a todo el que pillaba le atrapaba y le decía, oye, mira, es que mi hija llora y llora y llora y vomita y le sale vomito por la nariz, por la boca, y en seguridad social, esto es normal, es normal, tú no te preocupes y acabo en la UCI con una parada cardíaca sin nadie hacernos caso.”</i>	F1
	<i>“Pues todas las necesidades.”</i> <i>“Mi hija necesitaba de todo, de todo.”</i>	F2

Tabla 8: Análisis entrevistas familiares: necesidades al alta. Elaboración propia.

5.3. APOYO EMOCIONAL

Por otro lado, una de las necesidades que más ha destacado en la mayoría de las familias es la necesidad de apoyo emocional tanto durante el proceso hospitalario de sus hijos, como posteriormente en la llegada a casa. Los padres expresan sentimientos de ansiedad, incertidumbre y hasta miedo al encontrarse solos en los cuidados de sus recién nacidos sin el apoyo constante del personal sanitario o bien de la monitorización continua de la que se dispone en estas unidades.

Pronunciaban frases como *“Muchísimo miedo e incertidumbre ya que pasas de estar en un entorno tan controlado a salir a la realidad y volver a casa. La verdad que el choque es tremendo.”*, *“Esa noche lloré lo que no estaba en los escritos, porque tenía miedo en estado puro.”* Este hallazgo está alineado con estudios previos que subrayan la importancia del apoyo psicológico y emocional para reducir el estrés parental, especialmente en el momento del alta, y mejorar el vínculo con el neonato (40).

Aun así, los profesionales entrevistados comentan que las unidades están formadas por un equipo multidisciplinar en el cual también participan profesionales del ámbito de la psicología. De todas formas, las familias entrevistadas consideran que el apoyo emocional no fue lo suficientemente accesible para todos los casos y en todas las situaciones necesarias. Algunos comentaban que, aunque existía, no funcionaba con suficiente fluidez, como en el caso de estas entrevistadas *“Preguntamos y estaban había muy poquitos psicólogos en el hospital y los dejaban para casos extremos de que el bebé había fallecido.”*, *“No. No tuvimos porque además cuando a mí me ingresaron antes de que naciese el niño, me dijeron que se pasaría a un psicólogo y no pasó nunca.”* o *“¿Queréis que baje el psicólogo o no sé? Y entonces ahí le dijimos que sí. Nunca bajó.”* A continuación, se muestran las tablas de los factores de sentimientos en la llegada a casa y soporte psicológico, en el caso de este último en primer lugar, la opinión y experiencia de los padres y finalmente la de los profesionales entrevistados:

ENTREVISTAS A FAMILIARES		
FACTOR	APORTACIONES	INFORMANTE
	<i>“Los primeros días supongo que lo que más miedo y todo era el no estar conectados al monitor que te controlaba</i>	F6

SENTIMIENTOS EN LA LLEGADA A CASA	<p><i>cuando el niño hacía apneas y demás. Los pitidos cuando pasaba algo.</i></p> <p><i>“Que te dieras cuenta de que algo no iba bien.”</i></p>	
	<p><i>“Cuando estás en casa, pues ya estás tú solo y ya no están los enfermeros ni las enfermeras ni los auxiliares para echarte una mano.”</i></p>	F4
	<p><i>“Muchísimo miedo e incertidumbre ya que pasas de estar en un entorno tan controlado a salir a la realidad y volver a casa. La verdad que el choque es tremendo.”</i></p>	F10
	<p><i>“Lo que me entró fue un miedo tremendo. Mucha incertidumbre y miedo.”</i></p> <p><i>“Entonces era un poco inseguridad también de no saber, y por otro lado también había como alivio, había también de bueno la alegría de ir a casa.”</i></p>	F5
	<p><i>“La verdad que estábamos bien en casa, pues eso, lo que pasa que vas con pies de plomo ¿no? Al final ahí no dejas de tener una pantalla y unas alarmas que constantemente te dicen qué pasa.”</i></p>	F7
	<p><i>“Se te juntan las ganas de irte a casa pero realmente cuando te dan la noticia de que ya te dan el alta, pues yo no me quería ir, tenía mucho miedo.”</i></p>	F8
	<p><i>“O sea, terrorífica. A ver, esto es un camino muy complicado.”</i></p> <p><i>“El día que nos la dieron, os puedo jurar que salí con el carro, que no había quien me parara, pero en cambio llegué a la calle y me empezó a dar un ataque de ansiedad terrorífico.”</i></p> <p><i>“Esa noche lloré lo que no estaba en los escritos, porque tenía miedo en estado puro.”</i></p>	F1
	<p><i>“Pues fue una experiencia horrible porque, a ver, nosotros pasamos de verla dos veces al día en el hospital, media hora, a tener este bebé que era una</i></p>	F3

	<p><i>miniatura en casa, ni mi marido ni yo teníamos experiencia en eso.”</i></p> <p><i>“Fue terrorífico, lo pasamos fatal, mucho miedo.”</i></p>	
	<p><i>“La experiencia fue un poco un poco traumática.”</i></p>	F2

Tabla 9: Análisis entrevistas a familiares: Sentimientos de la llegada a casa. Elaboración propia.

ENTREVISTAS A FAMILIARES		
FACTOR	APORTACIONES	INFORMANTE
SOPORTE PSICOLÓGICO	<p><i>“No. No tuvimos porque además cuando a mí me ingresaron antes de que naciese el niño, me dijeron que se pasaría a un psicólogo y no pasó nunca.”</i></p>	F6
	<p><i>“Durante el embarazo, como también estuve hospitalizada y todo, me dieron la posibilidad de tener un psicólogo igual que una vez ya tuvimos a la niña. Nos fue genial y tuvimos mucho feeling”</i></p>	F9
	<p><i>“Supuestamente en el hospital hay apoyo psicológico para todo el mundo.”</i></p> <p><i>“Entonces, hubo un momento en el que nos dijeron, lo más probable es que lo que nosotros hayamos cosido se haya roto. Si pasa eso, la probabilidad mayor es esa. Entonces, si pasa eso no podemos hacer nada. Lo único que vamos a hacer es cerrarle y que se muera. ¿Queréis que baje el psicólogo o no sé? Y entonces ahí le dijimos que sí. Nunca bajó.”</i></p>	F4
	<p><i>“No, preguntamos, bueno, ni para mí ni para mi marido, ni para J ni para la familia. Preguntamos y estaban había muy poquitos psicólogos en el hospital y los dejaban para casos extremos de que el bebé había fallecido.”</i></p>	F5
	<p><i>“Cuando llegamos a Sant Joan de Deus, sí que incluso previo a que yo tuviera a G, tú podías pedir una</i></p>	F7

	<i>psicóloga que te ayudaba un poco pues a llevar la situación, depende de cómo estuvieras.”</i>	
	<i>“Sí, el apoyo psicológico dentro de la unidad lo tuve al cabo de unos días cuando vino la psicóloga, pues, a presentarse y a poder hacer ese acercamiento y acompañamiento antes del parto.”</i>	F8
	<i>“No, no. No, absolutamente ningún tipo de apoyo psicológico. Y es que en el hospital donde estábamos, hicimos una campaña, porque esta neonatóloga inició una campaña para exigir apoyo psicológico para la familia o para el entorno.”</i>	F1
	<i>“Había una psicóloga que empezó a ver a mi hija y yo la llevaba, acabó viéndome a mi y ayudandome a mi porque yo la necesitaba más, pero esa no era la intención del hospital.”</i>	F3
	<i>“Yo en mi experiencia había una psicóloga en La Paz y cuando yo me encontraba mal lo hacía bajaba para llorar nada más, tampoco le contaba nada más.”</i>	F2

Tabla 10: Análisis entrevistas a familiares: apoyo psicológico. Elaboración propia.

ENTREVISTAS A PROFESIONALES		
FACTORES	APORTACIONES	INFORMANTE
APOYO PSICOLÓGICO	<i>“Tenemos un un equipo de apoyo psicosocial, se llama, dónde está formado por psicólogos, está formado también por trabajadores sociales y también está formado por una persona que se llama atención espiritual, que no es religiosa, sino atención espiritual”</i>	P2
	<i>“En enfermería tenemos multidimensiones del cuidado y la atención”</i>	P1
	<i>“Las asociaciones de pacientes son imprescindibles y están mejor que nunca”</i>	P1

	<p><i>“El apoyo a nivel emocional es algo que de alguna manera los padres tienen que solicitar. Enfermería lo único que podemos hacer es informar”</i></p>	<p>P1</p>
--	--	-----------

Tabla 11: Análisis entrevistas a profesionales: Apoyo psicológico. Elaboración propia.

5.4. EDUCACIÓN SANITARIA

En este subapartado relacionado con la educación sanitaria, dentro del grupo de los profesionales, se han englobado los factores de educación sanitaria y protocolos al alta.

En este caso, los profesionales sanitarios entrevistados refieren que, aunque existe un protocolo estandarizado para dar el alta a las familias, estos se deben individualizar. Además, comentan que existe una falta de personal que impide dedicar más tiempo, por parte de la enfermera referente, el día del alta a domicilio, lo cual provoca carencias en el proceso. Por ello, una iniciativa que comentan muchos de los padres y los profesionales, que les es de gran ayuda cuando deben irse del hospital es un recurso que ya se encuentra disponible en algunos hospitales llamado, en el caso del Hospital Universitario Vall d’Hebron, “Com a casa”. Este proyecto engloba un espacio familiar en la unidad de neonatología, donde se fomenta la participación de los padres durante los días previos al alta. Dispone de un sistema de monitorización centralizada, desde donde el personal sanitario puede supervisar las constantes de los bebés y las imágenes que facilitan las cámaras instaladas en el interior de las habitaciones a través de pantallas sin tener que entrar e interrumpir el descanso familiar (19).

De esta manera, los padres se van más tranquilos a casa y con mayor confianza a la hora de cuidar de sus hijos, una de las madres comentaba *“Com a casa es perfecto realmente porque es que te vas a casa muy tranquilo, la verdad.”*. A continuación, se encuentran las tablas de los factores de educación sanitaria y protocolos al alta de las entrevistas de los profesionales:

ENTREVISTAS A PROFESIONALES		
FACTORES	APORTACIONES	INFORMANTE
	<p><i>“(Las familias) Tienen que hacer esta especie de de educación para la salud porque es elemental para la vida, la seguridad y para lo posterior que venga”</i></p>	<p>P1</p>

EDUCACIÓN SANITARIA	<i>“Siempre se ha necesitado acompañar en en dar la información, comprenderla y os digo imprescindible porque es para su hijo que es un bebé, que es un ser muy vulnerable y realmente pues tienen que irse de alta, tienen que irse a casa, ¿no? Pues, sabiendo bien todo lo que pueden hacer y todo lo que no, donde están los límites y los signos de alarma”</i>	P1
	<i>“El alta es muy importante porque es la despedida también”</i>	P1
	<i>“Las instituciones o la organización sanitaria nos tiene que disponer un mínimo de de organización y de tiempo porque es que si no se hacen de cualquier manera”</i>	P1
	<i>“El alta, tendríamos que darle como profesionales casi la misma importancia como se prepara la medicación”</i>	P1
	<i>“Las instituciones o la organización sanitaria nos tiene que disponer un mínimo de de organización y de tiempo porque es que si no se hacen de cualquier manera”</i>	P1
	<i>“Normalmente aquí en la unidad lo que se les hace es un poco capacitarlos en el cuidado de sus hijos que luego tengan que hacer en casa”</i>	P2
	<i>“Tenemos la enfermera domiciliaria que les suele hacer un día a la semana, suele hacer una charla que se llama “Me voy a casa”</i>	P2
	<i>“Los procedimientos es que se van explicando a lo largo del proceso”</i>	P2
	<i>“Programa de capacitación de las familias, de empezar a hacerlo desde que ingresan hasta que se van de alta”</i>	P2

	(En referencia al programa de capacitación) <i>“Ellos se sienten más seguros, tienen menos estrés”</i>	P2
	<i>“Implicarlos (a los padres) en los cuidados, es un beneficio muy grande para la familia y como secundario para el paciente, porque nuestra la familia de los pacientes neonatales es parte del cuidado y, si ellos están bien, el bebé también lo va a recibir”</i>	P2

Tabla 12: Análisis entrevistas a profesionales: Educación sanitaria. Elaboración propia.

ENTREVISTAS A PROFESIONALES		
FACTORES	APORTACIONES	INFORMANTE
PROTOCOLOS AL ALTA	<i>“Las altas nunca son espontáneas ni inmediatas”</i>	P1
	<i>“Lo que es el procedimiento (del alta) siempre siempre es personalizado”</i>	P1
	<i>“Las altas, ya os digo, son muy, muy variadas, pero ninguna es siempre la misma porque, aunque tengas los mismos casos, como cada familia ya sabéis que es diferente, cada familia tiene su historia biográfica”</i>	P1
	<i>“Hoy en día tenemos programas informáticos y claro que sí que hay como, ¿cómo te diría? Como un esquema preconfigurado”</i>	P1

Tabla 13: Análisis entrevistas a profesionales: Protocolos al alta. Elaboración propia.

5.5. RECURSOS DISPONIBLES EN EL ALTA

Actualmente, aunque existen diferentes apoyos disponibles, como es el caso de la figura de la enfermera a domicilio, que comentaba una profesional, este recurso es limitado y se debe cumplir unos criterios para que se autorice. En los casos en los que han recibido este seguimiento, se observa una disminución de la ansiedad y el estrés y un aumento de la confianza. Por ello, implementar programas de soporte entre familias, donde padres experimentados ofrecen guía y apoyo, podría mitigar estas preocupaciones.

Las familias entrevistadas, especialmente las que el nacimiento ha sido más reciente, coinciden en que durante su estancia en el hospital las charlas impartidas por familias con experiencia en el ámbito a través de las diferentes asociaciones les han sido de gran ayuda. En parte, éstas han servido como apoyo tranquilizador, así como un agente facilitador a la hora de desahogarse.

Además, uno de los profesionales entrevistados destaca la gran importancia y relevancia que tienen actualmente las asociaciones de padres, las cuales tienen mucho más peso y recursos que anteriormente. A continuación, se plasman las tablas donde se ha recogido tanto por parte de familiares como por parte de profesionales el factor de recursos al alta (41):

ENTREVISTAS A FAMILIARES		
FACTOR	APORTACIONES	INFORMANTE
RECURSOS	<p><i>“A nosotras nos llamaba la enfermera y teníamos un grupo de WhatsApp donde nos iba preguntando.”</i></p> <p><i>“Y además nos vino a ver también la enfermera a casa”.</i></p> <p><i>“Som Prematurs me ha ayudado mucho, por ejemplo, si en el trabajo te puedes pedir una prestación de reducción de jornada que no conocía, tienen hasta una guía.”</i></p> <p><i>“Com a casa es perfecto realmente porque es que te vas a casa muy tranquilo, la verdad.”</i></p>	F6
	<p><i>“Los del hospital te dejaban, pues, una semana después de irnos, de estar en casa, pues, poder llamar a preguntar alguna cosa en general.”</i></p> <p><i>“Sesión informativa de qué pasa cuando nos vamos para casa o qué prestaciones pueden escoger des de Som Prematurs.”</i></p>	F9
	<p><i>“Yo tenía el teléfono de la UCI y si tenía alguna duda es que ya no me iba al médico.”</i></p>	F4
	<p><i>“Cuando nos dieron el alta nos facilitaron un teléfono al que podíamos llamar si teníamos cualquier duda y a la semana del alta ya tuvimos la primera visita de seguimiento.”</i></p>	F10

	<p><i>“La verdad es que intentan ofrecerte mucho apoyo y información desde el hospital.”</i></p> <p><i>“El grupo de la asociación ARAPREM sirve bastante para hacer terapia y resolver dudas.”</i></p>	
	<p><i>“En la Asociación de Masaje Infantil me dice educadora, fue cuando entendí muchas de las cosas, de las emociones, de los sentimientos, del vínculo y después, no yo podía hacer algo por mi bebé.”</i></p>	F5
	<p><i>“Entonces teníamos esta enfermera que venía una vez por semana y hacíamos control de peso tal. Preguntaba pues cómo iba, si teníamos alguna duda...”</i></p>	F7
	<p><i>“Busqué por internet, me salió la asociación y contacté con ellos y de seguida pues me dieron respuesta a mis necesidades, que era tema de pues de gestionar cosas como la discapacidad.”</i></p>	F8
	<p><i>“Entonces di con la asociación APREM y la verdad que muy bien, porque te ayuda mucho. A mí lo que me preocupaba era alguien que me dijera, tú no te preocupes, esto es normal, pasa mucho ves a este profesional y ya luego sigo, con tal me ayudó muchísimo.”</i></p> <p><i>“Los de la empresa de la máquina de oxígeno nos dieron el soporte un poco, pues, por cariño, por amor al arte, porque les di penita y porque eran buena gente y me vieron que el susto había sido gordo.”</i></p>	F1
	<p><i>“Una de las cosas que mejor nos vino es que una enfermera del hospital vino a hacer seguimiento a casa, vino solo una vez.”</i></p>	F3
	<p><i>“Aprem, que C la presidenta, que es encantadora, y ellas se detuvieron a todo, cualquier cosa que necesitara en plan apoyo, en plan tal, ese fue el gran apoyo que tuve yo.”</i></p>	F2

Tabla 14: Análisis entrevistas familiares: Recursos al alta. Elaboración propia.

ENTREVISTAS A PROFESIONALES		
FACTORES	APORTACIONES	INFORMANTE
RECURSOS AL ALTA	(Criterios para la asignación de enfermera domiciliaria) <i>“Son unos pacientes que tienen que tener unos criterios de inclusión, como son, por ejemplo, niños que estarían ingresados, pero que pueden estar en casa bajo supervisión”</i>	P2
	<i>“Nosotros en la unidad tenemos un código QR, que es la guía de neonatología, y ahí tienen diferentes apartados y uno de ellos son todas las asociaciones con la que pueden contactar, tanto si es porque son prematuros como si es porque son cardiópatas o tienen algún otro tipo de patología grave, hernias diafragmáticas, etcétera. Y ya tienen allí el contacto”</i>	P2

Tabla 15: Análisis de entrevistas a profesionales: Recursos al alta. Elaboración propia.

5.6. SEGUIMIENTO DE ESPECIALISTAS

Para ir finalizando, el seguimiento con especialistas durante los primeros años de vida de los neonatos, especialmente aquellos que nacen prematuros o con patologías complejas, tiene un impacto significativamente positivo en su desarrollo y bienestar. Estudios han demostrado que la atención continua por parte de pediatras, neurólogos y otros profesionales de la salud contribuye a la detección temprana y manejo de posibles complicaciones, mejora el desarrollo neurológico y cognitivo, y ofrece apoyo integral a las familias (41).

Esta atención temprana multidisciplinaria permite intervenciones a tiempo que optimizan los resultados a largo plazo para estos niños. Muchos de los familiares entrevistados comentan que, gracias a este seguimiento exhaustivo por una gran lista de especialistas sanitarios, les han aportado tranquilidad y mejoras en el desarrollo de sus hijos. Por ello, y dada la importancia del seguimiento adecuado con especialistas durante un periodo de tiempo largo, a continuación, se encuentra la tabla donde se engloba el factor de consejos a otras familias, donde las familias hablan sobre qué consejos darían a otras familias que pasen por su misma situación, además de resaltar la importancia que tiene para ellos un buen seguimiento por profesionales de diferentes ámbitos:

ENTREVISTAS A FAMILIARES		
FACTOR	APORTACIONES	INFORMANTE
CONSEJOS A OTRAS FAMILIAS	<i>“El tema de la asociación está muy bien porque te ayuda mucho en muchas cosas que bueno, igual no te han explicado en el hospital.”</i>	F6
	<i>“Pues que confien en ellos. Porque al final estás en la en la UCI, en la unidad de intermedios y te ayudan en muchísimas cosas. Te ayudan a entender bien lo que le pasa a tu hijo y a entender qué necesidades tiene. Y nadie lo va a conocer tanto como tú o el padre.”</i>	F9
	<i>“Cada caso en un mundo que no se comparen y que si tienen alguna duda que recurran a los profesionales o a gente que haya pasado por su misma situación ya que un niño prematuro no tiene ni las mismas necesidades que un niño a término ni las mismas características.”</i>	F10
	<i>“Pues la verdad es que miras en todas las herramientas que tiene Aprem.”</i> <i>“Si ven que es algo y que el contacto físico es algo que les gusta, les recomendaría cursos de masaje infantil.”</i> <i>“El ser tú el que decidas quién en qué medida vas dejando que vengan a ver al bebé, cómo lo sientes tú, cómo se ha pasado, te escuches mucho a ti, a tu bebé, a tu familia y qué necesitáis.”</i>	F5
	<i>“Como parte más emocional yo creo que sean o sea que vayan muy cogidos de la mano, que intenten apoyarse mucho y entenderse mucho.”</i>	F7
	<i>“Antes de marchar del hospital preguntar todas las dudas que tengan, que no se vayan con dudas pero si pasa esto, que las expongan todas.”</i>	F8
	<i>“Que se rodeara de buenos profesionales. Que busques un buen soporte psicológico, que busques un buen soporte médico, que busques un buen soporte que te dé, pues eso,</i>	F1

	<i>calidad de vida, que te pueda dar la tranquilidad de que puedes recurrir a ellos.”</i>	
	<i>“Que tuviera una persona experta que pudieran contactar o un servicio, yo creo que eso es fundamental.”</i> <i>“En situación de crisis o que tengo dudas, que tengo una persona de referencia a la que puedo ir, alguien, un apoyo.”</i>	F3

Tabla 16: Análisis entrevistas a familiares: Consejos a otras familias. Elaboración propia.

5.7. HERRAMIENTA ESALUD

Finalmente, nuestro principal objetivo en el futuro es la realización de una herramienta de eSaud. La eSalud, también conocida como eHealth, se refiere al uso de Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) en el ámbito de la salud, abarcando desde la prevención hasta la gestión de la salud. Estas herramientas digitales se utilizan para el diagnóstico, tratamiento, seguimiento y gestión, con el objetivo de reducir costos en el sistema de salud y especialmente para mejorar su eficacia.

Por lo tanto, creemos que dadas las necesidades y preocupaciones de las familias que se han entrevistado en cuanto a la petición de un seguimiento más personalizado y accesible, la manera más efectiva de aliviar y solucionar estas carencias que existen actualmente en el sistema sanitario es la implementación de una herramienta de eSalud.

En nuestro caso, teniendo en cuenta lo anterior comentado, creemos que la herramienta de eSalud que se ajusta más a estas necesidades y que puede cubrir las de manera más satisfactoria, es una aplicación móvil descargable de forma gratuita en todo el territorio español.

El diseño de esta aplicación, nos gustaría que se dividiera en tres partes, por un lado, una primera pantalla donde según las necesidades de Virginia Henderson se organizará información de carácter informativo, de educación sanitaria y de prevención, por otro lado, incluir un chat donde la inteligencia artificial (IA) pudiera resolver cualquier pregunta que les pudiera surgir a los padres en cualquier momento del día, fundamentándose en información científica o en el caso de detectar una urgencia vital, recomendará a las familias llamar al número de emergencias sanitarias. Finalmente, también creemos interesante la propuesta de incluir un apartado con un mapa interactivo

que, por un lado, mostrara las asociaciones de padres según las diferentes patologías en todo el territorio y por otra parte, pudiera ubicar a diferentes familias que quisieran estar en contacto con otras familias cercanas, para poder compartir experiencias de momentos vitales similares.

De esta forma, consideramos, que se cubrirían las tres demandas de los padres, por un lado, la demanda de respuestas por parte de un profesional o de alguien que entienda sobre neonatos en una situación de duda que incluya la capacidad de detectar una situación de urgencia, por otro lado, dar respuesta a la necesidad de educación sanitaria en cuanto a las necesidades de los prematuros que demandan las familias, además de dar información sobre las diferentes asociaciones disponibles y familias cercanas en su misma situación, con el objetivo de crear vínculos.

Además, consideramos que una herramienta de eSalud a parte de beneficiar a las familias, en muchos casos disminuiría la carga de trabajo en diferentes servicios. Como, por ejemplo, los servicios de urgencias, ya que existen ocasiones en las que las familias recurren al servicio de urgencias como consecuencia del desconocimiento y el miedo, lo cual se podría solucionar disponiendo de una herramienta de este tipo.

Dicho esto, con el objetivo de obtener información y conocer en más profundidad las necesidades y opinión de las familias y profesionales sobre esto, se preguntó tanto a las familias, como a los profesionales sobre qué es lo que creen que debería de incluir ésta.

En el caso de los padres, la mayoría coinciden en que esta herramienta incluya una especie de chat interactivo disponible las 24h del día con el fin de que un profesional pueda responder a las dudas que les surjan durante el día a día. Además, también consideran necesario un apartado con las dudas más frecuentes en relación a temas del día a día como la lactancia materna, la ganancia de peso recomendado según las semanas de edad corregida...

Por otro lado, en el caso de los profesionales propusieron incluir un mapa interactivo que incluyera los contactos de las diferentes asociaciones de padres de cada territorio para que les fuera más fácil a la hora de contactar con éstas.

A continuación, se muestran las tablas del factor de herramienta de eSalud:

ENTREVISTAS A FAMILIARES		
FACTOR	APORTACIONES	INFORMANTE
HERRAMIENTA ESALUD	<i>“Sobre todo con uno de los problemas más así que son el tema de la lactancia y demás, pues lo que tú dices, preguntas frecuentes, sí, incluso un foro para poder interactuar con otra otras madres o padres.”</i>	F6
	<i>“Ah, pues me parece bien, porque hay muchas cosas que es como, ah, bueno, claro esto, no porque se tiene que contar a A como edad corregida, pero hasta los dos años es mejor que no vaya a la guardería. Pero entonces tú ves aplicaciones como Lactab y todo esto, pero no sé bien bien dónde meterla”.</i>	F9
	<i>“Podrías añadir que hubiera una parte como de comunidad y que tú pudieras encontrar a gente de tu zona o de tu entorno con situaciones similares por para, pues para compartir experiencias o lo que sea, porque a veces coincides con gente en UCI donde que cuadras bien y tal.”</i>	F4
	<i>“Creo que debería disponer de una línea telefónica o un chat abierta las veinticuatro horas del día para las dudas, especialmente del primer año que son muchas.”</i>	F10
	<i>“Solamente el saber que tienes ahí alguien a quien puedes preguntar creo que ya es una ayuda.” “Cualquier pregunta, claro, y preguntas muchas veces que pueden sonar muy simples.”</i>	F5
	<i>“Muy destinada a nosotros que nos quedamos un poco aparte del mundo ¿no?” “Las ayudas sociales ¿Qué informe necesitas? ¿Qué papeles necesitas? Incluir la parte más farragosa y que tendría que ser como mucho más efectiva.”</i>	F7
	<i>“Por ejemplo, ¿cómo preparar la habitación del bebé según los cuidados que necesite, no? Que tener en cuenta a nivel de ruidos, a nivel de de luz.” “Cosas que ayuden a la a facilitar el día a día.”</i>	F8
	<i>“Preguntas que normalmente se hagan las madres y los padres ¿no?” “Alguien que conozca la administración y que conozca entre comillas el funcionamiento de un prematuro.”</i>	F1

	<i>“Sí, sí, sería muy muy, bueno, muy positivo.” “Que si un momento de crisis, que haya una persona detrás que no sea solo la aplicación.”</i>	F3
	<i>“Cualquier duda que tengas, puedas, sobre todo, para que te ayuden y te tranquilicen y cualquier cosa que eso sea fundamental. Y la psicología, fundamental, veinticuatro horas.”</i>	F2

Tabla 17: Análisis entrevistas a familias: Herramienta eSalud. Elaboración propia.

ENTREVISTAS A PROFESIONALES		
FACTORES	APORTACIONES	INFORMANTE
HERRAMIENTA ESALUD	<i>“Recursos y asociaciones ¿sabes? Que tengan donde dirigirse para para recibir pues información o ayuda dependiendo de las patologías, yo creo que también sería muy importante que estuviera”</i>	P2
	<i>“Pero bueno, yo creo que con vuestra aplicación puede dar una respuesta a una posible necesidad, pero ya os digo, más que por demanda, yo os diría que cubrís esta parte como de desprotección de la vulnerabilidad de las habilidades cuando se van de alta”</i>	P1
	<i>(Con la aplicación) “Les podéis dar este punto de protección a familias que en el fondo continúan siendo vulnerables”</i>	P1
	<i>“Un apartado de enlace para ir a clicar todas las asociaciones a nivel autonómico o nacional”</i>	P1

Tabla 18: Análisis entrevistas a profesionales: Herramienta eSalud. Elaboración propia.

6. LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Durante la realización del trabajo nos hemos topado con diferentes dificultades y limitaciones.

En primer lugar, una de las limitaciones son nuestros sesgos como investigadoras ya que, aunque hemos seguido el modelo de Taylor y Broton para el análisis de los datos recabados, lo cual disminuye el riesgo de interpretación subjetiva,

la interpretación de estos puede estar influenciada por nuestras percepciones y experiencias personales.

En segundo lugar, hemos escogido una muestra pequeña con el objetivo de centrarnos de forma más profunda en las experiencias individuales, lo cual dificulta la generalización de los resultados a una población más amplia. Además, la selección de los participantes, que, en este caso, lo hemos realizado a partir de voluntarios, puede no ser representativa de todas las familias con neonatos y sus experiencias al alta. También se debe tener en cuenta que nuestra muestra, al ser de participación voluntaria, se encuentra sesgada por participantes que están más interesados en participar en el estudio, posiblemente por sus experiencias pasadas.

En tercer lugar, la fiabilidad de nuestros datos también resulta de la veracidad de los testimonios de los participantes entrevistados, y en gran parte de nuestra capacidad para interrogar y conducir entrevistas.

Finalmente, una de las principales limitaciones con la que nos hemos topado es la disponibilidad de las familias y también la nuestra, por tener que compatibilizar la realización de este trabajo con diferentes aspectos de nuestra vida privada y obligaciones estudiantiles.

Por otro lado, al tratarse de un trabajo de final de grado y, el tiempo limitado que existe para realizar esta investigación, no ha sido posible desarrollar la herramienta de e-Salud, aunque se ha planteado una segunda fase de investigación, donde, junto con el soporte de la sociedad española de enfermería neonatal, está previsto el desarrollo e implementación de esta.

Como conclusión y después de haber explicado las que creemos que han sido nuestras limitaciones consideramos que es fundamental reconocerlas, con el objetivo de mejorar la calidad de nuestro estudio cualitativo.

7. CONCLUSIONES

En este estudio cualitativo se han explorado las necesidades percibidas por las familias con neonatos hospitalizados al momento del alta. A través de las entrevistas semiestructuradas realizadas, se identificaron varios temas recurrentes que muestran las principales preocupaciones de las familias en este momento.

En primer lugar, una vez concluida la investigación se evidencia un gran cambio en la experiencia de las familias a la hora de regresar al domicilio después de la estancia hospitalaria después de haber impartido los cuidados centrados en el desarrollo y la familia en las unidades neonatales. En los casos en que se realizó una preparación al alta de manera integral, incluyendo a las familias en estos cuidados comentados anteriormente, se observa una gran disminución de sentimientos negativos, como la ansiedad, el miedo o la incertidumbre, facilitando así la llegada a casa.

En segundo lugar, cabe destacar que, aunque actualmente existen protocolos en referencia al alta de los neonatos hospitalizados, consideramos que es fundamental que se adapten a las necesidades de cada familia de manera individualizada, al igual que se asigne un profesional sanitario, enfermeras en la mayoría de los casos, como referente para realizar los últimos cuidados y la última preparación horas antes del alta hospitalaria. Estos protocolos deben usarse siempre como un apoyo y a modo de “checklist” que preceda al alta, aunque bajo ningún concepto deben aplicarse sin adaptarse al diferente contexto de cada unidad familiar.

En tercer lugar, una vez finalizada nuestra investigación consideramos que los recursos de los que se dispone en hospitales de alto nivel como es el caso del Hospital Universitario Vall d’Hebron o el Hospital Universitario de la Paz, son muy innovadores frente a otros hospitales. Esto creemos que afecta de manera directa a la experiencia de las familias, por un lado, durante su ingreso y finalmente en el momento del alta.

En cuarto lugar, después de indagar por los posibles recursos psicológicos de los que disponen las familias con neonatos hospitalizados, hemos podido observar una parte negativa y una positiva. Por un lado, aunque existen, ya que profesionales del ámbito afirman que trabajan con un equipo multidisciplinar donde se pueden encontrar profesionales de la psicología, aún son muy escasos debido a la gran carga de trabajo que hay en estas unidades. Mientras, las familias, expresan necesidad y hasta desesperación por tener este tipo de ayuda durante el ingreso y una vez dados de alta.

Por otro lado, diferentes asociaciones de padres como es el caso de SOM PREMATURS o APREM, realizan este seguimiento ya que actualmente el sistema sanitario no puede asumir dar respuesta a esta necesidad de las familias.

Por último, como objetivo de nuestra futura línea de investigación, reforzadas por la opinión de todos las participantes, creemos en la realización de la herramienta de eSalud donde se puedan solventar las dudas más frecuentes o con la finalidad de aumentar la seguridad de estas familias en relación al cuidado de sus hijos.

En conclusión, este estudio destaca la importancia de abordar las necesidades emocionales, educativas, prácticas y sociales de las familias con neonatos hospitalizados al alta. Consideramos que proporcionar un apoyo integral y personalizado ayuda a mejorar el bienestar de las familias y facilitar una transición exitosa hacia el cuidado en el hogar. Finalmente, creemos firmemente que con la creación de nuestra herramienta de eSalud podemos contribuir al bienestar de todas estas familias que desgraciadamente se encuentran en estas situaciones de alta complejidad.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Fuentes BM, Valle AA, Izquierdo Sánchez B, García NS. Repercusión psicológica de la hospitalización del neonato grave y crítico en la madre acompañante Hospitalization of severely and critically-ill newborn babies, its psychological effect on the accompanying mothers [Internet]. Vol. 12, Revista Universidad Médica Pinareña. Available from: <http://galeno.pri.sld.cu>
2. COLEGIO OFICIAL DE ENFERMERIA. VALENCIA [Internet]. Available from: www.enfervalencia.org
3. Sánchez-Vallejo A, Fernández D, Pérez-Gutiérrez A, Fernández-Fernández M. Análisis de las necesidades de la familia del paciente crítico y la opinión de los profesionales de la unidad de cuidados intensivos. Med Intensiva [Internet]. 2016 Dec 1 [cited 2024 Apr 28];40(9):527–40. Available from: <http://www.medintensiva.org/es-analisis-necesidades-familia-del-paciente-articulo-S021056911630033X>
4. LicEspGuillerminaChattás E. » Índice. Vol. 27, Revista.Enfermería.Neonatal..Agosto. 2018.
5. Unidad neonatal | EnFamilia [Internet]. [cited 2024 Apr 28]. Available from: <https://enfamilia.aeped.es/edades-etapas/unidad-neonatal>
6. Unidades de Neonatología Estándares y recomendaciones de calidad INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÏN 2014 MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD.
7. Bazo Hernández L. EVALUACIÓN DEL PROCESO DE IMPLANTACIÓN DEL MODELO “NEONATAL INDIVIDUALIZED DEVELOPMENTAL CARE AND ASSESSMENT PROGRAM” (NIDCAP) DE CUIDADOS CENTRADOS EN EL DESARROLLO NEONATAL Y ATENCIÓN A LA FAMILIA (CCD) EN ESPAÑA.
8. SENEIO - Protocolos de la SENEIO 2023 [Internet]. [cited 2024 Apr 28]. Available from: <https://www.seneio.es/index.php/publicaciones/protocolos-de-la-seneio-2023>
9. RENCORET G. EMBARAZO GEMELAR. REVISTA MÉDICA CLINICA CONDES [Internet]. 2014 [cited 2024 May 23];25(6):964–71. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-embarazo-gemelar-S0716864014706455>
10. Ohuma EO, Moller AB, Bradley E, Chakwera S, Hussain-Alkhateeb L, Lewin A, et al. National, regional, and global estimates of preterm birth in 2020, with trends from 2010: a systematic analysis. The Lancet. 2023 Oct 7;402(10409):1261–71.

11. El reto de manejar a un bebé de 600 gramos: en España nacen cada año 1.100 grandes prematuros - SID [Internet]. [cited 2024 May 23]. Available from: <https://sid-inico.usal.es/noticias/el-reto-de-manejar-a-un-bebe-de-600-gramos-en-espana-nacen-cada-ano-1-100-grandes-prematuros/>
12. Martínez-Nadal S, Demestre X, Raspall F, Álvarez JA, Elizari MJ, Vila C, et al. Morbilidad neonatal en los recién nacidos a término precoz. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2014 Jul 1;81(1):39–44.
13. Montes Pérez L, Castro DS. PRINCIPALES PATOLOGÍAS DE INGRESO EN UCI NEONATAL. PRINCIPALES PATOLOGÍAS DE INGRESO EN UCI NEONATAL. 2022 Dec 28;152(152):1–152.
14. Bazo Hernández L, Llorca Porcar A, Padró Hernández M. Neonatología para enfermería. Primera edición. Sociedad Española de Enfermería Neonatal; 2024.
15. Pallás Alonso CR. Cuidados centrados en el desarrollo en las unidades neonatales. *Anales de Pediatría Continuada* [Internet]. 2014 Mar 1 [cited 2024 Apr 28];12(2):62–7. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-anales-pediatria-continuada-51-articulo-cuidados-centrados-el-desarrollo-unidades-S1696281814701702>
16. Armando D, Aviles R, Katuiska M, Rivera B, Lady ;, Pilar D, et al. Beneficios inmunológicos de la leche materna. *RECIAMUC* [Internet]. 2020 Feb 1 [cited 2024 Apr 28];4(1):93–104. Available from: <https://www.reciamuc.com/index.php/RECIAMUC/article/view/440/680>
17. Manifiesto de la Sociedad Española de Enfermería Neonatal (SEEN) por el Día Nacional del Niño Hospitalizado | SEEN Enfermería [Internet]. [cited 2024 May 23]. Available from: <https://www.seenenfermeria.com/blog/manifiesto-sociedad-espanola-enfermeria-neonatal-seen-dia-nacional-del-nino-hospitalizado>
18. Nueva UCI neonatal del Hospital Sant Joan de Déu [Internet]. [cited 2024 May 23]. Available from: <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/noticias/uci-neonatal-sant-joan-deu-primera-cataluna-habitaciones-compartimentadas>
19. Vall d'Hebron estrena el nuevo Espacio Familiar de [Internet]. [cited 2024 May 23]. Available from: <https://www.vallhebron.com/es/actualidad/noticias/vall-dhebron-estrena-el-nuevo-espacio-familiar-de-neonatologia-com-casa-que-favorece-la-recuperacion-de-los-bebes-prematuros-y-de-los-nacidos-termino-con-patologia-cronica-y-compleja>
20. Benavente Fernández I, Sánchez Redondo MD, Leante Castellanos JL, Pérez Muñuzuri A, Rite Gracia S, Ruiz Campillo CW, et al. Criterios de alta hospitalaria

- para el recién nacido de muy bajo peso al nacimiento. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2017 Jul 1;87(1):54.e1-54.e8.
21. New K, Flenady V, Davies MW. Transfer of preterm infants from incubator to open cot at lower versus higher body weight. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. 2011 Sep 7 [cited 2024 Apr 28];(9). Available from: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD004214.pub4/full>
 22. Sisk PM, Lovelady CA, Dillard RG, Gruber KJ, O'Shea TM. Early human milk feeding is associated with a lower risk of necrotizing enterocolitis in very low birth weight infants. *Journal of Perinatology* 2007 27:7 [Internet]. 2007 Apr 19 [cited 2024 Apr 28];27(7):428–33. Available from: <https://www.nature.com/articles/7211758>
 23. Vohr BR, Poindexter BB, Dusick AM, McKinley LT, Wright LL, Langer JC, et al. Beneficial Effects of Breast Milk in the Neonatal Intensive Care Unit on the Developmental Outcome of Extremely Low Birth Weight Infants at 18 Months of Age. *Pediatrics* [Internet]. 2006 Jul 1 [cited 2024 Apr 28];118(1):e115–23. Available from: [/pediatrics/article/118/1/e115/69670/Beneficial-Effects-of-Breast-Milk-in-the-Neonatal](https://pediatrics/article/118/1/e115/69670/Beneficial-Effects-of-Breast-Milk-in-the-Neonatal)
 24. Lau C. Development of Suck and Swallow Mechanisms in Infants. *Ann Nutr Metab* [Internet]. 2015 Jul 1 [cited 2024 Apr 28];66(Suppl. 5):7–14. Available from: <https://dx.doi.org/10.1159/000381361>
 25. Leante Castellanos JL, Pérez Muñuzuri A, Ruiz Campillo CW, Sanz López E, Benavente Fernández I, Sánchez Redondo MD, et al. Recomendaciones para el cuidado del cordón umbilical en el recién nacido. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2019 Jun 1;90(6):401.e1-401.e5.
 26. García González P, Pallás Alonso CR. Protocolo de seguimiento para el recién nacido menor de 1500g o menor de 32 semanas de gestación. *Sociedad Española de Neonatología*; 2017.
 27. Prueba del talón | Hospital Clínic Barcelona [Internet]. [cited 2024 Apr 28]. Available from: <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/pruebas-y-procedimientos/prueba-del-talon>
 28. Prevención del síndrome de muerte súbita en el lactante | Previnfad [Internet]. [cited 2024 Apr 28]. Available from: <https://previnfad.aepap.org/monografia/muerte-subita-lactante>

29. Moon RY, Carlin RF, Hand I, Bundock E, Kaplan L, Brown SP, et al. Sleep-Related Infant Deaths: Updated 2022 Recommendations for Reducing Infant Deaths in the Sleep Environment. *Pediatrics* [Internet]. 2022 Jul 1 [cited 2024 Apr 28];150(1). Available from: <https://www.msmanuals.com/es-es/professional/pediatría/trastornos-diversos-en-lactantes-y-niños/síndrome-de-muerte-súbita-del-lactante-smsl>
30. Manuel Rodríguez Miguélez J, Figueras Aloy J. 38 Ictericia neonatal [Internet]. Available from: www.aeped.es/protocolos/
31. La DE, De Trabajo M, Sociales YA. LIBRO BLANCO ATENCIÓN TEMPRANA REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD.
32. QUÉ ES APREM - Aprem [Internet]. [cited 2024 Apr 28]. Available from: <https://aprem-e.org/que-es-aprem/>
33. Associació de Prematurs de Catalunya – Som Prematurs [Internet]. [cited 2024 Apr 28]. Available from: <https://somprematurs.cat/es/>
34. Investigació en infermeria: teoria i pràctica.
35. Anna Berenguera Ossó M^a José Fernández de Sanmamed Santos Mariona Pons Vigués Enriqueta Pujol Ribera Dolors Rodríguez Arjona Sílvia Saura Sanjaume [Internet]. Available from: www.idiapjgol.org
36. Quecedo, Rosario, Castaño, Carlos. Redalyc. Introducción a la metodología de investigación cualitativa. 2002; Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17501402>
37. Perapoch López J, Pallás Alonso CR, Linde Sillo MA, Moral Pumarega MT, Benito Castro F, López Maestro M, et al. Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *An Pediatr (Engl Ed)* [Internet]. 2006 Feb 1 [cited 2024 May 23];64(2):132–9. Available from: <https://www.analesdepediatria.org/es-cuidados-centrados-el-desarrollo-situacion-articulo-13084172>
38. Gooding JS, Cooper LG, Blaine AI, Franck LS, Howse JL, Berns SD. Family support and family-centered care in the neonatal intensive care unit: origins, advances, impact. *Semin Perinatol* [Internet]. 2011 Feb [cited 2024 May 23];35(1):20–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21255703/>
39. Smith VC, Hwang SS, Dukhovny D, Young S, Pursley DM. Neonatal intensive care unit discharge preparation, family readiness and infant outcomes: connecting the dots. *J Perinatol* [Internet]. 2013 Jun [cited 2024 May 23];33(6):415–21. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23492936/>

40. O'Brien K, Bracht M, Macdonell K, McBride T, Robson K, O'Leary L, et al. A pilot cohort analytic study of Family Integrated Care in a Canadian neonatal intensive care unit. *BMC Pregnancy Childbirth* [Internet]. 2013 [cited 2024 May 23];13 Suppl 1(Suppl 1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23445639/>
41. Aydon L, Hauck Y, Murdoch J, Siu D, Sharp M. Transition from hospital to home: Parents' perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant. *J Clin Nurs* [Internet]. 2018 [cited 2024 May 23];27(1–2):269–77. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28514524/>

9. ANEXOS

9.1. ANEXO 1: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA A FAMILIARES

Somos Inés Bargalló y Nerea Barrabés, estudiantes de enfermería de la universidad Rovira i Virgili. Estamos realizando nuestro trabajo de final de grado, como ya habrá leído en la hoja de información nuestro principal objetivo es conocer las necesidades de las familias de los neonatos hospitalizados al alta. Por eso, hemos decidido realizar esta entrevista con el objetivo de conocer su opinión, escuchar más de cerca el tipo de trato y seguimiento que recibió.

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

- Localidad
- Correo electrónico
- Como les ha llegado la información del estudio/ entrevista

DATOS SOBRE EL BEBÉ:

- Año nacimiento
 - Semanas de gestación
 - Edad gestacional
 - Motivo ingreso
 - Semanas de ingreso
 - Tipo de unidad
 - Hospital
1. ¿Cuál ha sido su experiencia los primeros días en el domicilio?
 2. ¿Ha tenido alguna necesidad durante el alta? ¿A qué profesional se ha dirigido para solventarla o como lo ha solucionado?
 3. ¿Qué información hubiera añadido en la preparación del alta o en el mismo momento de esta?
 4. ¿Dónde buscaron soporte informativo una vez dada el alta?
 5. Una vez dado de alta, ¿Como se ha realizado el seguimiento y que profesionales sanitarios han realizado el soporte?
 6. ¿Han recibido seguimiento psicológico después del alta? ¿Considera que es necesario?
 7. ¿Han encontrado recursos o soporte fuera del hospital que les haya sido útil? ¿Podrían comentar alguno?

8. ¿Qué les gustaría que las personas supieran o entendieran sobre llegar a casa con un bebé recién nacido que ha estado hospitalizado?
9. ¿Qué crees que debería incluir una herramienta de e-Salud para las familias con neonatos? ¿Qué incluiría usted en esta herramienta?

9.2. ANEXO 2: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA A PROFESIONALES

Somos Inés Bargalló y Nerea Barrabés, estudiantes de enfermería de la universidad Rovira i Virgili. Estamos realizando nuestro trabajo de final de grado, como ya habrá leído en la hoja de información nuestro principal objetivo es conocer las necesidades de las familias de los neonatos hospitalizados al alta. Por eso, hemos decidido realizar esta entrevista con el objetivo de conocer su opinión, escuchar más de cerca el tipo de trato y seguimiento que recibió y posibles aportaciones para un futuro.

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

- Nombre y apellido (anónimo)
 - Localidad
 - Género
 - Correo electrónico
 - Teléfono
 - Turno de trabajo
 - Edad
 - Tipo de profesional
 - Centro hospitalario
 - Tipo de unidad
 - Años trabajando en la unidad
 - Cómo les ha llegado la información del estudio/ entrevista
1. ¿Qué procedimiento se sigue en tu unidad en el momento del alta para las familias?
 2. ¿Existe algún protocolo para el alta que incluya consejos para entregar como recursos a los padres?, ¿Crees que sería beneficioso realizarlo en caso de no haberlo?
 3. ¿Qué recursos o materiales educativos se les proporciona a los padres para que comprendan y gestionen mejor la situación de sus hijos en el domicilio?
 4. Fomentar la participación activa de los padres en el cuidado de sus bebés en la unidad de neonatología, ¿aporta ventajas a la hora de gestionar los cuidados en el domicilio?
 5. ¿Hay alguna acción que considera necesaria y que puede favorecer la adaptación de los padres al periodo de post-hospitalización

6. ¿Considera que sería útil la realización de una aplicación de e-Salud que permita dar respuesta de una manera rápida a las posibles dudas que puedan surgir en el día a día de las familias en el momento del alta?
7. ¿Qué crees que debería incluir una herramienta de e-Salud para las familias con neonatos? ¿Qué incluiría usted en esta herramienta?

9.3. ANEXO 3: HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

TÍTULO DEL ESTUDIO

Necesidades de las familias con neonatos hospitalizados al alta.

ESTUDIANTES

Inés Bargalló Solanes _____

(ines.bargallo@estudiants.urv.cat)

Nerea Barrabés Plana

(nerea.barrabes@estudiants.urv.cat)

CENTRO

Facultat d'Infermeria, Seu Baix Penedès – Universitat Rovira i Virgili (URV)

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarle sobre el estudio de investigación que estamos realizando en el marco de nuestro Trabajo de Fin de Grado de Enfermería junto con la Sociedad Española de Enfermería Neonatal al que se le invita a participar.

Nuestra intención es que reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y decidir si desea participar en el mismo. Por este motivo, lea esta hoja informativa con atención y, si requiere alguna otra información, restamos a su disposición para resolver las dudas que le puedan surgir.

Adicionalmente, le informamos que usted es libre de consultar con las personas que considere oportuno antes de decidir sobre su participación en el estudio.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Ha de saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Este trabajo tiene como objetivo principal conocer y comprender las necesidades al alta de las familias con neonatos hospitalizados.

A más a más de:

- Entender la experiencia de educación sanitaria dirigidos a padres de RNPT.

- Determinar cuál es la herramienta educativa preferida por los padres de recién nacidos prematuros para el cuidado de sus hijos al ser dados de alta hospitalaria.
- Explorar protocolos existentes para el seguimiento de neonatos dados de alta después de su hospitalización.
- Elaborar un prototipo de herramienta educativa en salud dirigida a padres de neonatos prematuros tras el alta hospitalaria.

Esta investigación utiliza la metodología cualitativa dado que es un enfoque de investigación que se centra en comprender y explorar fenómenos complejos desde una perspectiva holística. Se basa en la recolección de datos no numéricos, como entrevistas, observaciones y análisis de contenido, para obtener una comprensión profunda de los contextos, significados y experiencias de los participantes. Este enfoque busca capturar la riqueza y la diversidad de las realidades sociales, culturales y humanas, permitiendo la emergencia de nuevos conocimientos y perspectivas en el proceso investigativo.

Como instrumento de recogida de datos se utilizará la entrevista semiestructurada, en la que se realizarán una serie de preguntas sobre: trato con el personal sanitario, apoyo emocional al alta u otros recursos, participación en los cuidados del neonato y posibles herramientas para una fácil adaptación post alta.

BENEFICIS I RISCOS

Este estudio brindará una mayor comprensión de las necesidades educativas no atendidas de los padres de recién nacidos prematuros al alta hospitalaria, permitiendo así, el diseño de una herramienta educativa virtual como una aplicación en e-Salud de acceso gratuito financiada por la Sociedad Española de Enfermería Neonatal.

CONFIDENCIALIDAD Y PROTECCIÓN DE DATOS

Toda la información recopilada sobre las personas participantes en el marco de este estudio se mantendrá estrictamente confidencial y con aplicación de las correspondientes medidas de seguridad que garanticen, además de su confidencialidad, su integridad, disponibilidad, autenticidad y trazabilidad.

Los datos personales recopilados para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo el investigador/a principal o sus colaboradores/as podrán relacionar estos datos con las personas participantes. Nunca se identificará a las personas participantes en ningún informe, presentación ni publicación que surja de este estudio. Por tanto, su

identidad no será revelada a nadie, excepto cuando sea requerida por el Comité de Ética al que se somete el estudio con la finalidad de comprobar los datos y procedimientos del estudio.

Para el tratamiento de los datos se utilizarán los sistemas de información propios de la Universidad Rovira i Virgili instalados a su red informática aplicándose las medidas de seguridad de la información establecidas por el Real Decreto 3/2010 que regula el Esquema Nacional de Seguridad. Concretamente, los datos se recopilarán mediante una entrevista y se introducirán en el sistema de información técnica de la URV.

El personal investigador del estudio se compromete a cumplir la Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales, además del Reglamento (UE) núm. 2016/679, del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas por lo que se refiere al tratamiento de datos personales, y firmará un compromiso de participación y confidencialidad.

La finalidad del tratamiento de los datos es la participación en el estudio de acuerdo con el consentimiento de la persona participante. La persona participante también puede dar el consentimiento para la reutilización de los datos para estudios futuros que estén relacionados. La persona participante podrá interrumpir su participación en el estudio o estudios futuros relacionados retirando su consentimiento en cualquier momento, sin que sea necesaria su justificación. En este caso, los datos no se podrán eliminar con el fin de garantizar la validez de los resultados y cumplir con las obligaciones legales aplicables al estudio, pero quedarán codificadas de manera que no sea posible vincularlas a su persona.

INFORMACIÓN AMPLIADA SOBRE EL TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES

De conformidad con aquello que dispone la legislación vigente en materia de protección de datos aplicable a la Universidad Rovira i Virgili (URV) y publicada en el apartado “Legislación aplicable” del espacio “Protección de datos de carácter personal” de la sede electrónica (<https://seuelectronica.urv.cat/rqpd/>), se pone en conocimiento de las personas interesadas la información siguiente:

A. ¿Quién es el responsable del tratamiento de sus datos?

<ul style="list-style-type: none"> • Datos de contacto de los DPD 	DPD - Delegados de protección de datos de la URV Correo electrónico: dpd@urv.cat
<ul style="list-style-type: none"> • Identificación 	Universidad Rovira i Virgili CIF: Q9350003A
<ul style="list-style-type: none"> • Dirección Postal 	Carrer de l'Escorxador, s/n 43003 Tarragona

B. ¿Qué datos personales tratamos y con qué finalidad?

Los datos personales son tratados con la finalidad de participar en el trabajo de fin de grado los términos que se describen en la hoja de información a la persona participante. En el caso que el estudio prevea la publicación, difusión y reutilización de los resultados obtenidos incluidos datos personales, los datos personales serán utilizados para esta finalidad siempre que la persona interesada haya otorgado su consentimiento.

C. ¿A qué destinatarios se comunicarán sus datos?

En el marco del tratamiento mencionado, sus datos no se cederán a terceros excepto que exista obligación legal o se indique expresamente en la hoja de información a la persona participante.

D. ¿Cuál es la legitimación para el tratamiento de sus datos?

La legitimación de este tratamiento se basa en el consentimiento que da la persona interesada de forma expresa.

E. ¿Qué medidas de seguridad aplicamos en el tratamiento de sus datos?

La Universidad se responsabiliza de aplicar las medidas de seguridad y el resto de obligaciones derivadas de la legislación de protección de datos de carácter personal, de acuerdo con el Esquema Nacional de Seguridad, Real Decreto 3/2010.

En este sentido, la Universidad Rovira i Virgili se ha dotado de una Política de Seguridad que puede consultarse en la sección sobre "Legislación y normativa" de la página web de la Universitat dentro de "Normativa propia" y "Otras normas", <http://www.urv.cat/ca/universitat/normatives/altres-normes/>.

Adicionalmente, en la hoja de información a la persona participante se concretan algunas medidas de seguridad específicas que se tendrán en cuenta durante la realización del estudio.

F. ¿Cuáles son los derechos de las personas interesadas?

La persona interesada tiene derecho a acceder a sus datos personales; a pedir la rectificación de los datos inexactos; a solicitar la cancelación y supresión; a oponerse al tratamiento, incluida la elaboración de perfiles; a limitar hasta una fecha determinada el tratamiento de sus datos; y a la portabilidad de las mismas en formato electrónico.

La persona participante puede interrumpir su participación en el estudio retirando su consentimiento en cualquier momento, sin dar explicaciones. En este caso, los datos no podrán eliminarse para garantizar la validez de los resultados y cumplir con las obligaciones legales aplicables al estudio, pero no será posible vincularlos a su persona. Podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación, oposición, limitación y portabilidad mediante comunicación escrita, detallando motivadamente la solicitud, dirigida al Registro General (Carrer de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona) o mediante su presentación en el Registro General de la Universidad, presencial o telemáticamente, según se indica en <https://seuelectronica.urv.cat/registre.html>.

Asimismo, le informamos que tiene derecho a presentar una reclamación ante la Autoridad Catalana de Protección de Datos mediante el mecanismo que establezca.

Puede consultar más información en <https://apdcat.gencat.cat/ca/inici>.

dirección dpd@urv.cat. Por último, le informamos que podrá solicitar información relacionada con la protección de datos personales mediante correo electrónico a nuestros delegados de protección de datos a la

G. ¿Cuánto tiempo conservaremos sus datos?

El de conservación de los datos es de 5 años una vez finalizado el estudio, salvo que la hoja de información a la persona participante establezca un período diferente. En cualquier caso, se conservarán los datos hasta la revocación del consentimiento por parte de la persona interesada.

MUESTRAS A RECOGER

Entrevistas semiestructuradas a familias que desean participar de manera voluntaria en esta investigación, que hayan pasado por el proceso de hospitalización de su hijo recién nacido o RNPT.

Entrevistas semiestructuradas a profesionales sanitarios expertos en la atención neonatal. Para poder realizar una investigación y cobertura nacional, las entrevistas se realizarán de manera virtual.

Se contactará con las familias mediante asociaciones de padres prematuros y con los profesionales mediante la Sociedad Española de Enfermería Neonatal.

9.4. CARTA DE SOLICITUD DE PARTICIPACIÓN AL SEEN

Buenos días,

En primer lugar, nos gustaría presentarnos somos Inés Bargalló y Nerea Barrabés, estudiantes de cuarto de enfermería de la Universidad Rovira i Virgili. Actualmente, estamos realizando nuestro trabajo de fin de grado sobre las necesidades de las familias con neonatos prematuros hospitalizados en el alta.

Esta investigación utiliza las entrevistas, como instrumento de recogida de datos, en las que se realizarán una serie de preguntas sobre: trato del personal sanitario con las familias, apoyo emocional al alta u otros recursos que se les proporcionan, participación en los cuidados del neonato por parte de los padres y posibles herramientas para una fácil adaptación post alta.

Por otro lado, como futura línea de investigación nos gustaría crear una herramienta de eSalud para brindar soporte a las familias una vez dadas de alta al domicilio. Nuestra idea es crear una aplicación para móvil completamente gratuita que incluya información rigurosa sobre las dudas más frecuentes de las familias a la llegada a casa.

Por todo ello, sería un placer que con su larga trayectoria en el mundo de la enfermería neonatal aportasen una mirada profesional y desde la experiencia a nuestro estudio.

Muchas gracias por su tiempo y seguimos en contacto.

Inés Bargalló y Nerea Barrabés.

9.5. ANEXO 5: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio: Necesidades de las familias con neonatos hospitalizados al alta.

Datos de contacto del investigador/a principal:

Inés Bargalló Solanes (ines.bargallo@estudiants.urv.cat)

Nerea Barrabés Plana (nerea.barrabes@estudiants.urv.cat)

Yo..... con NIF/NIE/Pasaporte.....

- He leído la hoja de información al participante sobre el estudio de la que se me ha entregado una copia.
- He podido preguntar y resolver mis dudas sobre el estudio y mi participación.
- Comprendo mi participación en el estudio de acuerdo con aquello que expresa la hoja de información al participante sobre el estudio y de las respuestas a mis preguntas, así como los riesgos y beneficios que comporta.
- Acepto que mi participación es voluntaria y doy libremente mi conformidad para participar en el estudio.
- Conozco que me puedo retirar en cualquier momento de participar en el estudio sin que ello me pueda causar ningún perjuicio.
- Estoy informado sobre el tratamiento que se realizará de mis datos personales.
- Doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante sobre el estudio.
 Sí No
- Doy mi consentimiento para la difusión de mis datos anónimos junto con la publicación de los resultados del estudio.
 Sí No
- Una vez finalizada la investigación, es posible que los datos obtenidos sean de interés para otros estudios relacionados. En relación con esto, se ofrecen las opciones siguientes:
 NO autorizar el uso de sus datos en otros proyectos de investigación relacionados.

Sí autorizar el uso de sus datos en otros proyectos de investigación relacionados.

- Una vez finalizada la investigación, es posible que haya muestra sobrante. En relación con estas, se ofrecen las opciones siguientes:

- La destrucción de la muestra sobrante.
- Su utilización en futuros proyectos de investigación biomédica relacionados con el mismo tema.

Y para expresar este consentimiento, el/la participante firma en la fecha y el lugar esta hoja de consentimiento:

Firma del participante.....

Y para expresar este consentimiento, el representante legal del/ la participante firma en la fecha..... y el lugar..... esta hoja de consentimiento:

Nombre del representante legal.....

Relación del representante legal con el participante.....

Firma del representante legal

INFORMACIÓN BÁSICA SOBRE PROTECCIÓN DE DATOS

INFORMACIÓN DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES	
Responsable	El responsable del tratamiento de sus datos personales es la Universitat Rovira i Virgili con CIF Q9350003A y con domicilio fiscal en la calle de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona.
Finalidad	Participar en el estudio de Trabajo de fin de grado en los términos que se describen en la hoja de información al participante. En el caso de que el estudio prevea la publicación, difusión y reutilización de los resultados obtenidos incluyendo datos personales, los datos personales serán utilizados para esta finalidad siempre que el interesado/a haya concedido su consentimiento.
Derechos	Puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión, portabilidad, limitación u oposición al tratamiento, mediante un escrito dirigido al Registro General de la URV en la misma dirección del domicilio fiscal o mediante su presentación en el Registro General de la Universidad, presencial o telemáticamente, según se indica en https://seuelectronica.urv.cat/registre.html .

Información adicional	Puede consultar información adicional sobre este tratamiento de datos personales denominado Trabajo de Fin de Grado de URV y sus derechos en el Registro de Actividades del Tratamiento de la URV publicado en https://seuelectronica.urv.cat/rqpd , donde también se puede consultar la Política de Privacidad de la URV. Así mismo, puede consultar esta información en la Hoja de información al participante sobre el estudio. Adicionalmente, puede presentar a nuestros delegados de protección de datos cualquier consulta sobre protección de datos personales en la dirección de correo electrónico del dpd@urv.cat .
------------------------------	---

9.6. ANEXO 6: MODELO DE DECLARACIÓN RESPONSABLE SOBRE LOS ASPECTOS ÉTICOS DEL TRABAJO DE FIN DE GRADO



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Declaración responsable sobre los aspectos éticos del Trabajo de Fin de Máster (TFM) / Trabajo de Fin de Grado propuesto

Los aspectos éticos son fundamentales para la Universitat Rovira i Virgili. Por ello, es necesario que realice la siguiente evaluación ética sobre su trabajo de fin de máster (TFM) / trabajo de fin de grado (TFG). Responda **SÍ** / **NO** a las preguntas que se detallan a continuación. Si todas sus respuestas son **NO**, no se necesitan más detalles. Si, en cambio, responde **SÍ** a alguna de las preguntas siguientes, es necesario, según objeto de estudio i comité de evaluación y seguimiento competente:

- CEIm-IIISPV:..... Informe favorable
- CEEA: Informe favorable
- CEIPSA: Declaración responsable y compromiso formal del profesorado y alumnado implicado por lo que se refiere al seguimiento de la normativa aplicable, según consta al final del documento.

Nombre del profesor/a responsable:

Leticia Bazo Hernández

Nombre del alumno/a:

Inés Bargalló Solanes y Nerea Barrabés Plana

Titulación:

Grado de Enfermería

Título del TFM / TFG (marque la casilla que corresponda)

Evaluación de las necesidades de las familias con neonatos hospitalizados

Breve descripción del TFM / TFG (máx. 1000 caracteres, espacios incluidos):

Este trabajo tiene como objetivo principal comprender las necesidades al alta de familias con neonatos hospitalizados. Además, conocer los protocolos existentes para el seguimiento al alta de recién nacidos prematuramente.

Tenemos previsto llevar a cabo entrevistas a familias que hayan pasado por el proceso de hospitalización de su hijo recién nacido, con el fin de poder conocer sus experiencias y las necesidades que les han surgido en el momento del alta. Asimismo, también queremos realizar entrevistas a profesionales de la salud, especialmente a enfermeros y enfermeras que trabajan en unidades de hospitalización neonatal. De este modo, podremos conocer desde la visión de los profesionales las necesidades de las familias y sus principales preocupaciones.

Indique si el TFM / TFG que quiere desarrollar incluye alguno de estos aspectos.

Apartado	Sí	No
1. Embriones / fetos humanos		



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

¿Implica células madre embrionarias humanas (CMEH)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
¿Implica el uso de embriones humanos?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
¿Implica el uso de tejidos / células fetales humanas?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2. Seres humanos		
¿Implica la participación de seres humanos?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• ¿Son voluntarios en el ámbito de las ciencias sociales o las humanidades?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• ¿Son personas incapacitadas para dar su consentimiento informado?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• ¿Son individuos o grupos vulnerables?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• ¿Son menores de edad?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• ¿Son pacientes?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• ¿Son voluntarios sanos para estudios médicos?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
¿Implica intervenciones físicas en los participantes?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3. Células / tejidos humanos		
¿Implica células o tejidos humanos (diferentes de los embriones / fetos humanos de la sección 1)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
4. Datos de carácter personal y privacidad		
¿Implica la recogida o tratamiento de datos personales?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• ¿Implica la recogida o tratamiento de datos personales sensibles, como, por ejemplo, salud, vida sexual, raza, opinión política, convicciones religiosas o filosóficas?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• ¿Implica el tratamiento de información genética?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• ¿Implica el seguimiento u observación tecnológico de los participantes (tales como datos de vigilancia o localización, y datos WAN, tales como dirección IP, MAC, cookies, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
¿Implica un tratamiento de datos personales recopilados previamente a este TFG/TFM (uso secundario)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
5. Animales		
Implica experimentación con animales	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
6. Países terceros		
En caso de que se desarrolle, de manera total o parcial, en países que no pertenecen a la Unión Europea, ¿el proyecto de I+D+i plantea problemas potenciales de ética?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
¿Tiene previsto utilizar recursos locales (por ejemplo, muestras de tejidos animales o animales, material genético, animales vivos, restos humanos, materiales de valor histórico, muestras de fauna o flora en peligro de extinción, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

¿Tiene previsto importar material (incluidos los datos personales) de países que no pertenecen a la Unión Europea en la Unión Europea?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
¿Tiene previsto exportar material (incluidos los datos personales) desde la Unión Europea a países que no pertenecen a la Unión Europea?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
En caso de que el proyecto genere beneficios e implique países de bajos ingresos o bajos ingresos medios, ¿tiene previsto las acciones de reparto de beneficios?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
¿Podría la situación en el país poner en riesgo a los participantes?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
7. Medio Ambiente / Salud y protección		
¿Implica el uso de elementos que pueden causar daños al medio ambiente, animales o plantas?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
¿Trata sobre la fauna o flora en peligro de extinción o áreas protegidas?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
¿Implica el uso de elementos que pueden causar daños a los humanos, incluido al personal investigador?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
8. Uso dual		
¿Implica productos de doble uso en el sentido del Reglamento 428/2009 ¹ u otros artículos para los cuales se requiere autorización?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
9. Foco exclusivo sobre aplicaciones civiles		
¿Podría necesitar aclaraciones en relación con un enfoque exclusivo sobre aplicaciones civiles?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
10. Uso malintencionado de los resultados		
¿Tiene potencial para que sus resultados sean utilizados erróneamente?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
11. Otros aspectos éticos		
¿Hay algún otro aspecto ético que debería ser tomado en consideración? Especifique, por favor:	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Confirmamos que hemos valorado todos los aspectos éticos descritos más arriba y que, en caso afirmativo, los firmantes nos comprometemos formalmente, según objeto de estudio y comité de evaluación y seguimiento competente, a:

- CEIm-IISPV:.... Elaborar una descripción de los problemas éticos implicados y la documentación requerida, de acuerdo con las indicaciones de la "Guía del investigador/a".

¹ Productos de doble uso son aquellos productos, incluido el soporte lógico (*software*), y la tecnología que puedan destinarse a usos tanto civiles como militares y que incluyen todos los productos que puedan ser utilizados tanto para usos no explosivos como para ayudar a la fabricación de armas nucleares u otros dispositivos nucleares explosivos. Véase Reglamento CE 428/2009 del Consejo de 5 de mayo de 2009.



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

- CEEA:..... Elaborar una descripción de los problemas éticos implicados y la documentación requerida, de acuerdo con las indicaciones de la “Guía del investigador/a”.
- CEIPSA:..... Actuar de acuerdo con la normativa aplicable en el caso de que el trabajo en cuestión tenga implicaciones éticas y respetar las recomendaciones éticas que emanen de este Comité.

Seguir las directrices establecidas en la “Guía del investigador/a” y la “Guía sobre protección de datos personales en los Trabajos de Fin de Grado y Máster de la Universidad Rovira i Virgili”.

Respetar la confidencialidad de los datos personales que se puedan obtener en la actividad de I+D+i, tanto en lo referente al uso académico como a la difusión pública de los mismos. Si consideramos que algún resultado de la actividad de I+D+i pudiera llegar a afectar o pudiera ser de interés para las personas o colectivos participantes, lo comunicaremos con antelación.

No utilizar los datos personales obtenidos en el proyecto para otros estudios distintos. En este último supuesto, solicitaremos antes el correspondiente permiso de este Comité.

Tarragona, 10 de abril de 2024

Leticia Bazo Hernández
44422635K
Firmado digitalmente por Leticia Bazo Hernández
44422635K
Fecha: 2024.04.29 14:05:30 +02'00'

Firma del profesor/a responsable

INÉS BARGALLÓ SOLANES
DNI 48013638B
NEREA BARRABÉS PLANA
DNI 49382185 -N

Firma del alumno/a

Nota: una vez rellenado, convertir el documento a formato PDF, firmar digitalmente y enviar a carlos.garcia@urv.cat

9.8. ANEXO 8: ORGANIZACIÓN ENTREVISTAS

FAMILIA	DIA	HORA	REALIZADA		TRANSCRITA
F1	dom 28/04	20-21:30	<input checked="" type="checkbox"/>	HECHA	<input checked="" type="checkbox"/>
F2	Sab 27/04	18:30-20	<input checked="" type="checkbox"/>	HECHA	<input checked="" type="checkbox"/>
F3	Sab 27/04	15:30-17	<input checked="" type="checkbox"/>	HECHA	<input checked="" type="checkbox"/>
F4	Sab 11/05	10:00-10:45	<input checked="" type="checkbox"/>	HECHA	<input checked="" type="checkbox"/>
F5	mar 01/05	10:30-11:15	<input checked="" type="checkbox"/>	HECHA	<input checked="" type="checkbox"/>
F6	Juev 02/05	16:00-16:45	<input checked="" type="checkbox"/>	HECHA	<input checked="" type="checkbox"/>
F7	Juev 02/05	16:00-16:45	<input checked="" type="checkbox"/>	HECHA	<input checked="" type="checkbox"/>
F8	Juev 09/05	12:15-13:00	<input checked="" type="checkbox"/>	HECHA	<input checked="" type="checkbox"/>
F9	dom 05/05	11:15-12:00	<input checked="" type="checkbox"/>	HECHA	<input checked="" type="checkbox"/>
F10	dom 05/05	10:30-11:15	<input checked="" type="checkbox"/>	HECHA	<input checked="" type="checkbox"/>
F19	Sab 11/05	FALLA	<input type="checkbox"/>	SIN HACER	<input type="checkbox"/>
F21	1 mail	No responde	<input type="checkbox"/>	SIN HACER	<input type="checkbox"/>
F2	Vier 10/05	FALLA	<input type="checkbox"/>	SIN HACER	<input type="checkbox"/>
F3	4 mails	No responde	<input type="checkbox"/>	SIN HACER	<input type="checkbox"/>
F7	4 mails	No responde	<input type="checkbox"/>	SIN HACER	<input type="checkbox"/>
F8	4 mails	No responde	<input type="checkbox"/>	SIN HACER	<input type="checkbox"/>
F6	2 mails	No responde	<input type="checkbox"/>	SIN HACER	<input type="checkbox"/>
F12	3 mails	No responde	<input type="checkbox"/>	SIN HACER	<input type="checkbox"/>
F14	3 mails	No responde	<input type="checkbox"/>	SIN HACER	<input type="checkbox"/>
F16	2 mails	No responde	<input type="checkbox"/>	SIN HACER	<input type="checkbox"/>

PROFESSIONAL	DÍA	HORA	REALIZADA		TRANSCRITA
P1	Dij 09/05	11:15-12:00	<input checked="" type="checkbox"/>	HECHA	<input checked="" type="checkbox"/>
P2	Dij 09/05	15:15-16:00	<input checked="" type="checkbox"/>	HECHA	<input checked="" type="checkbox"/>

9.9. ANEXO 9: ENTREVISTA F1

I y N: Hola

F1: Un momento, chicas, que me voy a poner los cascos, ¿vale? Para poder escucharos mejor.

I y N: Vale, tranquila.

F1: Vale, fenómeno. Bueno, perdonarme pero mañana os mando todo lo de la protección de datos y demás, que no me ha dado tiempo.

N: No te preocupes.

I: Tranquila, tranquila, sin problema.

N: Bueno, en primer lugar, nos presentamos un poco. Yo soy Nerea Barrabés y ella es Inés Bargalló, estudiantes de enfermería de la Universidad Rovira y Virgili de Tarragona. Y, bueno, como ya sabrás, estamos realizando nuestro trabajo de fin de grado sobre las necesidades de las familias con neonatos prematuros a la alta. Entonces, hemos decidido realizar esta entrevista con el objetivo de conocer, pues, vuestra opinión y escuchar, pues, más de cerca el tipo de trato y seguimiento que recibisteis a la hora de la alta.

I: Vale, más o menos va a durar unos veinte minutillos así, es cortita, así que nada. Si hay alguna cosa que no quieres contestar, ningún problema, o si quieres aportar cualquier cosa, estamos abiertas, ¿vale? Primero te vamos a preguntar un poquito sobre datos sociodemográficos, ¿vale? Para situarnos un poco, que también haremos como la comparación entre hospitales. ¿De dónde sois?

F1: Somos de Madrid, pero vivíamos en Castellón cuando nació E.

I: Vale. ¿En qué hospital estuvisteis?

F1: E nació en un hospital privado, en concreto en el Hospital Rey Don Jaime.

I: Vale. ¿Y estuvo allí ingresada durante cuantas semanas?

F1: Seis semanas y cinco días.

I: Vale. ¿En qué año nació E?

F1: Dos mil diecisiete.

I: Perfecto. Vale. Y me has dicho que estuvisteis cuarenta y cinco días ¿no? Ingresados. ¿En qué planta era exactamente?

F1: No, nosotros no estábamos en planta. Estábamos en la UCI.

I: Genial.

F1: Estuvo en en la UVI y solamente salimos a neonatos dos días antes de irnos a casa. Porque nos dieron, a ver, a nosotros como que entre comillas nos dejaron irnos a casa porque era más peligroso seguir en el hospital que irnos a casa. Entonces, ya nos plantearon que la mejor opción era irnos para casa y acomodarnos.

N: Perfecto. Vale, pues ya pasamos a las preguntas normales ¿vale?

I: Ai perdón ¿De cuántas semanas de gestación nació Elsa?

F1: E es un misterio, os digo. Nos dijeron que había nacido en la semana treinta y dos, pero a mí no me cuadraban las cuentas y a mi ginecólogo privado tampoco le cuadraban las cuentas. Siempre hemos pensado que nació en la semana treinta para treinta y uno por nuestras cuentas y que lo que pasa es que me costó muchísimo quedarme embarazada de ella y cuando me quedé embarazada me enteré enseguida porque como había tenido tantísimos embarazos y tantísimos abortos, yo cuando me quedaba embarazada me daba enseguida cuenta por el olfato no soportaba oler pescado y me enteré, o sea, fue quedarme embarazada y enterarme. Entonces, pues bueno, pues ahí hubo una gran duda, pero bueno, que aunque fuera semana treinta y dos, será semana treinta y dos, y nació con un crecimiento retardo intrauterino de semana veintisiete.

N: Vale. ¿Esto lo sabíais antes de dar a luz ya?

F1: Venía con vuelta de cordón.

N: Entonces cuando dices que tuvisteis anteriormente bastantes abortos y así, el embarazo se consideraba de riesgo.

F1: De altísimo riesgo. A mí no paraban de decirme que yo abortaba porque tenía mucho estrés y cuando me vine a vivir aquí a Madrid, casi me muero yo varias veces, una de ellas en el en el parto de E, porque soy la única mujer que teniendo la tensión alta, me tenía preeclampsia y que tenía el azúcar alto, que tenía diabetes gestacional, cuando me llevaron al quirófano para hacerme una cesárea de urgencias, me quedé sin azúcar

y sin tensión. O sea, como me decía mi ginecólogo eres, de verdad eres un espectáculo. Cuando llegué al quirófano pues me quedé con una tensión fatal. Luego nos vinimos a vivir aquí a Madrid para tener apoyo a la hora de apoyo médico con E porque nació con bastantes problemillas y aquí en Madrid es mucho más fácil que en Castellón, vamos infinitamente más fácil. Y se han dado cuenta de que tengo una enfermedad que se llama síndrome de activación mastocitaria y que es que mi cuerpo tiene alergia a mil millones de cosas, o sea que ataca todo y a mis embarazos los atacaba y los abortaba, porque para él un embarazo era un agente externo y lo abortaba. Y el que E haya nacido, pues era cero coma cinco por ciento de posibilidades de que naciera correctamente, pero ahí está, en la bañera.

I: Qué bien. Vale. Bien. Pues ahora, ya hablando sobre cuando os dieron el alta, que es más o menos donde nos vamos a centrar nosotras más, ¿Qué necesidad? Bueno, primero de todo, ¿qué cuál fue vuestra experiencia? ¿Vuestros miedos o qué sentisteis nada más llegar a casa el primer día?

F1: O sea, terrorífica. A ver, esto es un camino muy complicado, porque tú tienes una idea de cuando vas a dar a luz, que vas a dar a luz, vas a salir con tu hija en el carrito y tú te vas a tu casa, tu hija se queda en una UCI, aunque a mí me tuvieron cinco días en un hospital, porque el ginecólogo me mantuvo allí todo el tiempo que pudo, pero tú te vas a casa sin niñas, sin embarazo, sin tripa y con miedo. Y cuando ya te vas con ella, estás deseando salir a tu casa corriendo. Porque yo el día que nos dieron el alta, bueno, nos iban a dar el alta un día, tuvieron que hacer una transfusión de urgencia, porque se quedó sin, bueno, que le bajaron los niveles y tuvieron que hacer una transfusión de urgencia, entonces nos dieron el alta al día siguiente. Y el día que nos la dieron, os puedo jurar que salí con el carro, que no había quien me parara, pero en cambio llegué a la calle y me empezó a dar un ataque de ansiedad terrorífico. Porque yo soy primípara, primípara según mi ginecólogo añosa, porque cuando E nació yo ya era relativamente mayor, tenía treinta y ocho años, treinta y siete para treinta y ocho, y un miedo, porque yo en el hospital me apañaba fenomenalmente. En el hospital hice canguro, método canguro con E todos los días que pudimos, todos. Porque claro, al principio no se podía sacar de la incubadora. Pero desde el día, creo que fue desde el día catorce de nacimiento, doce o catorce, no podría decir ahora con certeza, nos la empezaron a sacar porque era mucho más los pros que los contras. Y estábamos seis horas al día con ella, el método Canguro. Tres por la mañana, tres por la tarde, que era el máximo de tiempo que nos dejaban estar en Canguro y así estuvimos hasta que salió. Pero claro, era muy bonito ver allí, ver los biberones, ver que te la bañaban. A mí me enseñaron a bañarla

un día, me daba un miedo terrorífico, era muy pequeña, salió con dos kilos de allí. Salimos con dos kilos pelados. O sea, con dos kilos no te da ni el alta en la pública, hasta que no llega a los dos medio me parece, o dos cuatrocientos no te dan el alta. Pero yo salí de allí con dos kilos y como una jabata. Y cuando llegué a mi casa, pues me creí que yo iba a poder con todo y no, esa noche lloré lo que no estaba en los escritos, porque tenía miedo en estado puro. Porque no es un niño, es un niño que ha tenido problemas. Mi hija tenía problemas de apnea, había tenido problemas de reflujo, tenía muchos problemas y cuando me dieron el alta me dijeron, ahora tenéis que ir al hospital público porque os podemos seguir llegando por el privado, que nosotros encantados, contra más vengáis, más cobramos, pero éticamente vosotros os vais a volver majaras cuando tengáis que venir aquí, ir allí entonces, en nuestro criterio y por vuestro bien, tenéis que ir al público. Y en el público todo era, si está fenomenal, esta niña está fenomenal, hasta que casi se muere. Salimos en mayo, esto fue el diecisiete de julio, de junio, perdón. En un escenario después de darnos el alta casi se nos muere. Y entonces ya pasó de no tenía nada a es que tiene miles de cosas. Tenemos que tener máquina de apnea para por la noche en casa, la seguimos teniendo y tiene siete años. Tiene reflujo gastroesofágico severo, duerme con la cama inclinada y todo esto no lo sabíamos. Esto se aprendió a puerta de susto, error, susto, error, sales corriendo, te peleas con los médicos, te peleas, literalmente. Yo he discutido hasta la saciedad, pero hasta la saciedad. Y de llamarme madre loca y decir, muy bien, pues, seré una madre loca, pero aquí tiene las pruebas. No, es que esto no es nada. Y bueno, pues luego, pues ahí ya las pruebas estamos. Pero bueno, que es aprender cuando te hacen madre, aprendes a ponerte una coraza grande y a discutir. Eso viene en el protocolo de la maternidad. Y por eso el hacer con vosotras este trabajo, porque creo que nadie debería pasar por ahí. Por lo menos, lo mínimo posible.

I: Totalmente. Entonces, en el momento que tú identificabas que teníais alguna necesidad, ¿a qué profesional recurríais? O sea, ¿teníais algún contacto que podíais recurrir?

F1: No, lamentablemente es que la Seguridad Social era el filtro la médica de cabecera, la médico, la teníamos de cabecera, te tenía que derivar al protocolo especial para prematuros, que mi hija era prematura, gran prematura, rozando la prematuridad extrema, porque nació con un kilo. Entonces, yo llevo todos los papeles, fui y le dije, oiga mire, quiero que me mande, No, no, tu hija no tiene nada, está perfecta ya, pero yo quiero que me mande, no, que no tiene nada. Y me llegó a echar de su consulta, no, en una ocasión, en dos ocasiones. Y tuve que cambiar de pediatra, de cabecera... Y

después ya, sí cuando llegas al hospital, pues ya la cosa empieza a cambiar, pero yo llegué al hospital porque, es eso, un viaje a Madrid cuando la niña tenía mes y medio, pues yo sé, le decía a todo el mundo que pillaba, que a todo el que pillaba le atrapaba y le decía, oye, mira, es que mi hija llora y llora y llora y vomita y le sale vomito por la nariz, por la boca, y en seguridad social, esto es normal, es normal, tú no te preocupes. En el privado, ya cuando fui, porque fui un poco para decirle por favor echamos una mano, me dijeron no es tan normal. Bájate a la UCI, la estuvieron viendo y decían, es que claro como ella tiene tantos problemas de estómago, que le ha costado tanto comer, pues a ver, cambiamos leche. Es cierto que leche probamos un montón porque tenía luego nos dijeron reflujo pero claro la leche que había tomado desde pequeña la vomitaba. Nos pusieron optimizada de esta. Luego nos pusieron de arroz, o sea, probamos todas, pero tal y como entraban salían. Es eso, salían por la boca, salían por la nariz, o sea, un espectáculo, porque cuando salían por boca y nariz se atragantaba. Claro. Y entonces eso, al mes y medio nos vinimos a Madrid porque según mi expediente en cabecera, yo estaba histérica y lo que tenía era que cambiar de aires y entonces nos vinimos a ver a mi madre, porque claro, en Castellón estaba más sola que la una. Y cuando vinimos a ver a mi madre, justo fuimos a buscarla al trabajo y según íbamos a bajar al parking, la niña empezó a vomitar, dejó de respirar, se quedó cianótica, blanca con los labios morados. Acabamos en un hospital privado justo a la vuelta, que gracias a dios mi madre trabajaba en una comisaría de policía municipal y nos escoltaron para ir corriendo y cuando llegamos, bueno nos tiramos allí como unas diez horas, once horas y salimos con un informe así de gordo en el que ponía, estimados compañeros de Castellón, por favor, esta niña tiene un protocolo extremo de gran prematuro, todavía no ha sido visitada, no sabemos muy bien por qué, porque según la pediatra de cabecera no tiene nada, pero es prematura extrema, esto no se puede negar. Segundo, si hubierais seguido el procedimiento, hubierais visto que tiene reflujo severo, tiene problemas a nivel neuronal porque ya se pusieron en el informe de alta del hospital donde nació, tal, tal, tal y entonces lo mandaron todo. Pero claro, nos tocó salir corriendo ese día, comprar una silla, porque mi hija ya no podía ir en cuco, una silla especial para el coche e irnos corriendo para Castellón y llevar eso. Ya cuando le tiré eso a la pediatra de cabecera en la cabeza, ya me mandó al hospital y entonces sí, ya fue todo, bla bla bla bla. Pero claro, se lanzó un quince de marzo y nos empezaron a atender en julio, a principios de julio.

N: Ostras, qué susto.

I: Qué susto.

F1: Y anteriormente, ya os digo, o sea, cada vez que se quedaba privada tú decías, es que los míos se privan cuando lloran, pero es que mi hija lloraba y lloraba y lloraba y se arqueaba, se apoyaba con la nuca y era una niña muy pequeña, muy delgadita y se apoyaba y se hacía un arco y no entendíamos por qué. Y ya luego le compramos un colchón especial para prematuros que tenía una forma así subida, que lo sigo teniendo. Era muy difícil conseguirlo aquí en España porque lo tuvimos que encargar a Reino Unido, pero es como una especie de nido que tiene la forma de la espalda más elevada. Y ahí empezó a cambiar la cosa. Y dijimos joder, pues ya no llora tanto. ¿Qué es lo que pasa? Y ya empezamos a pensar, claro, pero nunca pensamos que iba a ser tan grave como luego fue.

N: Claro. Claro. Con todo esto que comentas qué fuerte, la verdad.

I: Sí, la verdad que yo también me he quedado bastante chocada y menos mal que se dieron cuenta de malas maneras, ¿no? Porque tener que llegar a ese punto. Es que muchas veces cuando te quejas eres madre primípara y todas es como, no seas, a ver, yo no sé precisamente, pero vamos para nada...

F1: Un segundito, porfi.

I: Sí, tranquila. Vale. Luego cuando ya se dieron cuenta de que era una gran prematura y todo esto, ¿algún profesional vino a tu casa a ayudarte?

F1: No. Ahí ahí llega mi explicación. Cuando mi hija ya estaba diagnosticada y tal y nos pusieron una máquina de apneas, fue gracias a una empresa privada, te puedo decir cuál es, que fue la que nos suministró el oxígeno. Pues eso, fue gracias a esta empresa que nos trajo la máquina. Nos trajo la máquina de constantes vitales porque encima nos trajeron una súper nueva y los parches que llevaba le daban alergia. Porque ya le pasó en el hospital cuando nació y nos tuvieron que traer otra, pero que es una maravilla y él la sigue utilizando hasta día de hoy. Y fue la técnico, que también puedo decir su nombre, que que era Marisa, se llamaba igual que yo. Y esta chica vino a traernos la máquina y fue, bueno, ha sido mi salvación y la salvación de mi hija porque cuando alguna vez que otra vez que se me ha puesto malita, que ha empezado a vomitar y me ha pegado un susto, una de estas estaba ella ya en mi casa y de verdad, si no llega a ser por ella muero, muero a trozos. Y me dijo venga, calma, vamos a hacer pum pum, lo has hecho perfecto, pasa esto, pero claro, yo ya me había pegado el justo el siglo. Y ella fue la que dijo, mira, yo te puedo ayudar y lo que haga falta, pero pide en el hospital

que te den información para atragantamientos, para RCP, lo has hecho muy bien, pero tienes que hacer este curso, que fue ella la que me informó de todo.

N: Entonces, antes, en la preparación a la alta que normalmente se suele dar, ¿no te hicieron ninguna preparación al alta, ni te educaron en cómo actuar en estos casos ni nada?

F1: No, a mí la preparación al alta fue darme el alta del hospital, ya os digo, que con una niña más que escasa de peso, y sabiendo lo justo justo. No sabía mucho más. Pero claro, eso me lo iban a hacer en el protocolo de prematuros cuando fuera la seguridad social. Porque es que se supone que a mí de eso me tenían que haber informado automáticamente cuando yo salía al día siguiente ir a la pediatra de cabecera, que ella me mandara al protocolo de prematuros y que ahí me dijeran, vamos a revisarla y en cuanto detectaran que eso, que tenía reflujo, que tal, haberme dado una formación. Que ya después me la dieron, pero me la dieron tarde cuando ya había pasado. Yo no sabía hacer una RCP a un bebé. Claro, menos mal que F, mi marido, es técnico de emergencias sanitarias y él se apaña más. Y también no os digo que porque te sale una fuerza sobrehumana, que no sabes muy bien cómo pero la sacas, porque cuando E dejó de respirar la primera vez, por más que yo la agarraba y hacía una RCP convencional, no arrancaba. Y mi mente pensó, pues pum, le puse la boca entre su boca y su nariz, porque como era tan pequeñita con mi boca le podía tapar media cara. Y al aspirar, de repente salió un chorro de leche y entonces fue cuando arrancó. Pero eso me salió por puro instinto lo digo en serio. No por lógica ni por estudio ni Eso sí, después de ahí ya un especialista. Porque he estudiado neurociencia para niños, todo lo que os podéis hacer a la idea. He estudiado primeros auxilios, todo lo que estudiado primeros auxilios, todo lo que os podáis hacer a la idea. Y de todo, porque es eso, con siete años y nos sigue pegando sustitos. Porque sigue teniendo disfagia. Claro.

I: Comentando un poco los recursos, bueno, al final es un recurso, ¿no? El de la empresa está privada que comentas, que te trajo la máquina y todo. ¿Qué recursos has utilizado tú y de dónde los sacaste una vez ya te llegaste a casa? Por ejemplo, la asociación, ¿cómo llegaste a manos de la asociación o cómo llegaste a manos de la máquina de oxígeno?

F1: A la asociación llegué estando allí en la UCI. O sea, si yo no estoy preparada para tener una niña estándar, porque es mi primera hija, y no tener una madre cerca ahí, pues a mí esto se me hace muy grande, tener una prematura a mí esto me está dando muchísimo miedo. Yo esto no sé cómo manejarlo. Y entonces di con la asociación y la

verdad que muy bien, porque te ayuda mucho. A mí lo que me preocupaba era alguien que me dijera, tú no te preocupes, esto es normal, pasa mucho ves a este profesional y ya luego sigo, con tal me ayudó muchísimo.

N: ¿Cómo llegó lo de la máquina?

F1: Cuando E se puso mala mala mala aquí en Madrid, ya me dijeron que tenía que dormir. Yo llevaba una cara que mejor no os digo qué cara llevaba. Porque desde que salimos del hospital yo no sabía lo que era dormir más de una hora. Más de una hora, porque como se atacaba, pues, en mi casa no dormía ni dios, y mi marido el tiempo que tuvo de paternidad lo gastó en el hospital. Porque él tuvo un mes solamente de paternidad. Y estuvimos mes y pico en en la UCI. Entonces, cuando llegamos a casa llegué yo sola. Entonces, yo dormía una hora y pico, que era el tiempo que F podía darme a mí para que yo durmiera y él quedarse despierto. Y luego cuando llegaba por la tarde yo me dormía otra hora y media. Yo no sé lo que es dormir con mi hija las dos juntas. La primera vez tenía E nueve meses. La primera vez que me tumbé en la cama para echar una siesta con ella y decir me he quedado dormida diez minutos, porque no me quedaba más porque me daba verdadero miedo. Y ese día lo recuerdo, vamos, como si fuera ayer, lloré lo que no estaba escrito, porque es lo que buscas poderte quedar con tu hijo durmiendo sin tener que estar asustadísimo por qué le va a pasar algo. Entonces los recursos, la máquina fue porque me la pusieron ya aquí y la empresa me facilitó todo mucho. Pero mucho, mucho, mucho. Porque cuando le llamé, me dijo no te preocupes de nada, no te preocupes. Y hasta el día de hoy, es que es increíble que una empresa privada que en Castellón, pues yo había visto comentarios de gente más mayor de eso que les llevaban máquina, y vamos, que tenían problemas con ellos y es que conmigo ha sido todo maravilloso. Os lo digo en serio.

N: Pues qué interesante esto que comentas, que haya incluso empresas privadas que puedan realizar este soporte, ya que actualmente, pues se ve que no, en aquel momento, por lo menos, no se realizaba.

F1: Esta empresa no era estándar que diera este soporte, pero me dieron tan sumamente jorobada, que su técnica, que encima era autónoma, que ella no era asalariada, o sea, ella tiempo que dedicaba, tiempo que perdía de su sueldo. Y ellos nos dieron el soporte un poco, pues, por cariño, por amor al arte, porque les di penita y porque eran buena gente y me vieron que el susto había sido gordo.

N: Pues sí, la verdad es que sí. Qué suerte que hay aún hay buena gente. Y entonces, volviendo a esto del seguimiento que después se te empezó, bueno, empezaron a E a hacer seguimiento, ¿a qué tipo de profesionales ha tenido que ir a hacer seguimiento?

F1: A muchísimos. Porque va a digestivo pediátrico, por el reflujo gastroesofágico. Neonatólogo neuro pediatra porque tiene daño cerebral sobrevenido. Todos paros cardíacos y tiene lesiones en en el quiste caduc, en el subcocardutalámico del cerebro. Entonces va a neuro. A neumología, que allí en Castellón parecía que no era nada, que los catarros sean normales y cuando vinimos aquí, pues resulta que tiene displasia broncopulmonar, que se lo detectaron en el nacimiento pero allí parecía que no era muy importante. Cuando venimos aquí pues en La Paz pues le han dado muchísima importancia y gracias a dios porque porque nos ha venido muy bien. Y como, digo, o sea, hemos ido a eso, tuvimos que ir a endocrino, porque la neuropediatra nos tuvo que poner una medicación que se llama Depakine, porque tiene crisis de ausencia, y esa medicación, pues, le altera los niveles. Sinceramente, de todos los especialistas que digo, a ver, yo tuve que recurrir a digestivo privado, porque la de la seguridad social no me hacía caso. Y gracias a dios la del privasdo que es maravillosa. Es una de las que cuidó a mi hija en la UCI desde que nació y esa mujer es maravillosa. Pero como buen, buen, buen especialista de seguridad social, la neonatóloga. Porque ella sí que me dio mucho soporte, y ella era la que decía, ¿cómo que no te está viendo este profesional ahora mismo? Pero te guiaba, porque tú no querías insistir, ¿tú cómo ibas a decir, oiga, que me vea un neumólogo? Si yo no lo sabía, si es que es que esto no me vino en un libro de instrucciones. Y la neonatóloga, digo que es maravillosa. La neonatóloga del hospital que nos trató, aparte que era una mujer que era muy vocacional, bueno, una mujer, una chica que era joven. Y fue un encanto, pero era muy, muy vocacional. Y pues eso, pues se centró en esto lo tengo que encauzar yo, se peleó con bastantes compañeros suyos, porque la veían como que ella presionaba mucho y era muy muy recta en en su en su forma de trabajar.

I: Qué bien, pues, qué suerte. Hablando de profesionales, ¿en algún momento tuvisteis apoyo psicológico de algún profesional?

F1: No, no. No, absolutamente ningún tipo de apoyo psicológico. Y es que en el hospital donde estábamos, hicimos una campaña, porque esta neonatóloga inició una campaña para exigir apoyo psicológico para la familia o para el entorno. O sea padres y para tener un soporte. Porque era más que necesario. Iniciamos una campaña y fui incluso a hablar con el ayuntamiento, porque conocí a gente que trabajaba en el ayuntamiento y nos prometieron que sí, que se iba a hacer. Yo creo que a día de hoy todavía no está. Pero

lamentablemente el apoyo psicológico, pues fue muy escaso. Tuve la suerte de que como tenía privado, luego pude recurrir a un psicólogo privado y a día de hoy sigo teniendo soporte psicológico y mi hija también. Ella por qué lo necesita. Por sus circunstancias, pero yo por qué, porque a ver, es que fue un tiempo de sustos muy grandes. Que hasta que E no cumplió los tres años y medio, casi cuatro, mi miedo era increíble. Porque ha sido muchas veces muchos atragantamientos serios, mucho miedo a que se durmiera y no se despertara, mucho miedo a que te decía no tengo nada y cuando ibas, pues eso te encontraba con una iglesia, porque E ni andaba ni hablaba hasta los dos años. Y nos dijeron que no andaría y no hablaría. Eso nos lo dijo la neuróloga. Si de repente le hacen un electro porque lo pidió la neonatóloga y, pumba, anda, es que tiene alteración de ondas tera, es que tiene una actividad epileptiforme en un cuadrante, nos ponen el Depakine y, nada, en dos semanas, mi hija era una niña totalmente desconocida, era maravillosa. Andaba, hablaba, y ahí también entra el soporte de atención temprana. Atención temprana increíble, espectacular. Teníamos una fisioterapeuta que era maravillosa, fue la que detectó a E las crisis de ausencia, en una sesión de fisioterapia en el agua, que las pagamos por privado, o sea, no nos entraban. La neonatóloga y ellas, que nos iban cogiendo de la mano y era la que nos iban dando ánimos de, venga que lo estáis haciendo bien, que todo esto está bien, pero cuando había susto, pues tú no podías tirar un poco ni para adelante ni para atrás. Y ahí cuando la fisio me dijo ¿Buscas tu asistencia psicológica para ti o iré a hablar con los servicios sociales y les diré que no se puede tener una persona así? De primeras le dije que no, que no, es que no tengo tiempo, y me dice, pues si no tienes tiempo lo pintas. Y le dije no, pero que primero se atenderá E y dice ya, pues te vas a enfermar y ni vas a poder atender a E ni vas a poderte atender tú. Te coges a E y te vas al psicólogo.

N: Claro es que además con estas experiencias que cuentas, además tan duras, jo, es importante claro cuidarlos a ellos, pero es que para cuidar a alguien también tienes que estar bien tú y eso también es como muy complicado de gestionarlo, de poder hacerte la idea de todas estas cosas y claro, creemos que el apoyo psicológico es muy importante, sobre todo en estos casos.

F1: Esencial, os lo prometo. En estos casos hace falta tener un psicólogo para que te ayude a nivel mental y hace falta tener a alguien que no sea un neonatólogo, porque la neonatóloga es, os lo digo, para mí ha sido ha sido vital, pero tú la tienes una vez cada mes, cada dos meses, cada tres meses, cada cuando toca la cita. Pero necesitarías poder tener alguien que te ayudara al que le pudieras consultar. Nosotros, por ejemplo,

no teníamos matrona, ¿vale? ¿Por qué? Porque yo no pude dar lactancia materna. Pude sacarme leche del pecho y todo el tiempo que estuvo E en la UCI le estuvimos dando mi leche. Pero ¿qué pasó? Que llegó un punto que ella necesitaba enriquecedor, ¿vale? Que el enriquecedor era una especie de vitaminas, que se las hacían específicamente para ella se las añadían a mi leche. Pero llegó un punto que me dijo una enfermera, te tienes que sacar tu leche, la tenemos que preparar, la tenemos que meter en un biberón porque mi tetón no le cabía en boca, o sea, es que era imposible, mi hija era muy pequeña. Entonces, no podía engancharse, se quedaba sin fuerza cuando empezaba a absorber, y encima necesitaba enriquecedor, me dijo “si le damos solo tu pecho, la niña acabará en la UCI otra vez, porque no va a coger peso, y aparte se va a extenuar a la hora de mamar. Entonces, eso lo vamos a tener que dejar aparte”. Y le dije, vamos a ver que yo no me traumatizo porque la niña no tenga lactancia materna. Yo la experiencia ya la he tenido, lo aseguro. ¿Te hace falta el biberón? Sí. Y leche especial para prematuros. Ajá. Entonces mejor una leche de fórmula altamente preparada para para ella y vitaminas aparte. Y eso es lo que hicimos, pero claro, si no tienes ese apoyo como que la lactancia te lo da la matrona, pues claro.

I: Algo mucho más accesible ¿no?

F1: Sí, y algo mucho más que sea tuyo, que sea de tu casa, que sea que te pueda acompañar. No te digo que esté todos los días, pero sí que puedas decir, oye, mira, ¿me podéis echar una mano? Tengo esta duda.

N: Comentando esto que dices ¿no? De alguna cosa así accesible, nosotras tenemos pensado hacer un prototipo de herramienta porque la mayoría tenéis esta necesidad, ¿no? Entonces, sería como un tipo de aplicación y más o menos, bueno, ya nos has contestado, pero a ver si puedes aportar alguna cosa más. ¿Qué crees que tendría que llevar esta aplicación?

F1: Si preguntas que normalmente se hagan las madres y los padres ¿no?

N: Si alguna persona veinticuatro horas a la que pueda recurrir te pueda decir, pues mira, esto a ciento doce. Pues mira, esto hazlo así. ¿Qué crees que tendría que tener esta herramienta?

F1: Lo primero que habéis dicho, esto tranquila, al ciento doce. Si la pediatra de cabecera no te hace caso, recurre a tal, o sea, alguien que conozca la administración y que conozca entre comillas el funcionamiento de un prematuro. Eso, no te preocupes que tiene un color un poco amarillento. Vale, pues mira, acércate a la pediatra. Pero ¿te

la están viendo ya en atención al prematuro? Vale, pues si no acercaste aquí. Pues eso, tener a alguien de soporte porque, como te digo, que había cosas tan absurdas, pero que para mí se volvieron un mundo como conseguir pañales. Ahora los hay. Pero cuando nació E, hubo veces que tuvimos que, o sea, me planteé pedirlos a Londres, porque los de prematuro de Dodot, que ahora los hay, no los había. Y es que los talla cero le llegaban por debajo del brazo justo. Y los talla cero. De hecho, estuvimos utilizando los talla cero hasta que tuvo nueve meses. Mi hija ya dejó de utilizar pañales casi con cuatro años. Porque también, pues eso, tuvimos ciertos problemas con el retraso de la contención de la misión, porque, claro, no estaba preparada. Entonces, tú le puedes enseñar a alguien que maneje el pipí cuando reconoce el pipí. Pero mi hija no lo podía reconocer. Que esta es otra de las cosas por la que nos peleamos, porque en el colegio no nos la querían coger si iba con pañal. Y hubo un problemón enorme. De hecho nos vinimos aquí a vivir a Madrid por el hospital y por eso. Yo decía, es que no puedo dejarla con un COVID que había con todas las ventanas abiertas y mi hija orinándose cada quince minutos, porque encima, como no tenía contención de nada, pues se le iba al pipí cada dos por tres. Y me decía, no, tú te tienes que quedar y nosotros te avisamos y tú vienes y la cambias. Y digo, ¿qué me vas a avisar? ¿Cada diez minutos? o cuando sea necesario, le dije, ya pero es que la vamos a volver loca y le vamos a poner un sombrerito encima y el resto de niños le va a coger manía, porque su madre sí que está yendo ahí todo el día, ¡ es que no os dais cuenta !. Y discutí pues todo lo habido y por haber y como no había solución, pues no vinimos aquí y aquí sí que nos dijeron, sí tiene que venir con pañal, va a venir con pañal, pero no podemos andar volviéndola loca. Y justo iba a empezar con tres años, tuvo que empezar con cuatro, precisamente por estos trámites burocráticos y tal, y en cuanto empezó el colegio ya empezó sin pañal y tan feliz. Qué bueno. Eso es una de esas cosas que tendríais que poner en la herramienta, porque aunque los niños tengan tres años, a ustedes nos da miedo de terrible. Es decir, ¿y qué hago si mi hija no tiene posibilidad de hacer un control de esfínter, es correcto? Cuando empiezan a cuestionar, ¿qué es que tú lo estás haciendo mal?. Yo he leído todos los libros que os podéis hacer a la idea. El problema es que la propiocepción a ella pues, le ha costado mucho tener la propiocepción correcta. Claro. Al final, claro, estas cosas, pues, tampoco te las explican, que esto puede pasar.

I: Recogiendo lo que decías antes de poder tener un ejemplo a seguir, ¿qué le recomendarías tú a una persona que ahora mismo acabara de salir con un neonato prematuro del hospital?

F1: Pues lo primero que les recomendaría es eso, que se rodeara de buenos profesionales. Que busques un buen soporte psicológico, que busques un buen soporte médico, que busques un buen soporte que te dé, pues eso, calidad de vida, que te pueda dar la tranquilidad de que puedes recurrir a ellos. Porque como os digo, es que no recurrir a ellos es un problemón. Entonces, cuando tú te vas a tu casa, lo que tienes es que sentirte relativamente protegido, relativamente seguro. Y esa sensación solamente la tienes cuando tienes profesionales a tu alrededor. Porque encima luego la gente tiende a darte muchos consejos. Y consejos vendo que para mí no tengo. Y no se puede tratar igual a un niño prematuro que a un niño normal. Y eso también, mira, otro consejo, que no escuchen a nadie. Porque, pues eso, los profesionales están para aconsejar, pero las vecinas hacen mucho daño en estos consejos, con los prematuros, pues no funcionan. Claro. Pues sí, claro. Y sobre todo eso, que recurran a un buen profesional de la psicología, tanto por ellos como por el niño y por la pareja. Porque os digo que la pareja, nosotros llevamos mil años juntos, porque F y yo llevamos desde los diecinueve. Pero había momentos que entre el cansancio, el estrés, el miedo, se juntaba todo y hemos visto que un número elevadísimo de parejas no lo supera. Porque es una situación brutal. Brutal. Sí. Tienes que vivirlo.

I: Totalmente, totalmente. Pues nos ha encantado conocer la historia de E, la verdad. Si quieres aportar alguna cosa más.

F1: Por favor este soporte a mí me lo tuvieron que dar por amor al arte, por a verme en una situación muy precaria. Pero es que esto debería de estar de base. Porque estos niños van con máquinas, van con muchas cosas y los padres somos padres. No somos enfermeros, no somos médicos. Que después sí que te lo puedo asegurar que sí que podemos superarnos. Pero necesitas tener a alguien.

N: Pues sí, la verdad, sí. Totalmente. Pues muchísimas gracias por haber colaborado con nosotras.

F1: Nada, pues lo dicho, cualquier cosa que necesitéis y que os pueda ayudar, pues listo. Hay muchos padres que si no es por vosotras, pues van a seguir echando esto de menos y es muy duro. Ojalá conseguirlo. En su día me propuse que pusieran atención psicológica y como ha sido imposible, pues, a ver si ahora podemos conseguir que tengan el soporte.

N: Vamos a intentar lo máximo posible.

I: Muchísimas gracias.

F1: Que vaya muy bien. Un placer. Adiós.

9.10. ANEXO 10: ENTREVISTA F2

N: Hola. Buenas. Somos, yo soy Nerea Barrabés, y ella es Inés Bargalló, y bueno, como sabes, somos estudiantes de enfermería de la Universidad de Tarragona y estamos realizando nuestro trabajo de fin de grado sobre, como ya habrás leído, sobre las necesidades de las familias con neonatos prematuros a la alta. Entonces, por eso hemos decidido realizar estas entrevistas.

I: Cómo te ha dicho Nerea, nosotras hemos hecho como una previa búsqueda. Y entonces ahora a nosotros nos gustaría conocer cómo fue, pues, el seguimiento una vez dada el alta, cómo os sentisteis, etcétera. Empezaremos un poquito con datos sociodemográficos, ¿vale? Para situarnos y así poder comparar con otras familias y otros centros. ¿Qué año de nacimiento fue?

F2: Catorce de enero de dos mil nueve.

I: Genial. Luego, ¿En qué localidad está el hospital?

F2: Bueno La Paz Madrid.

I: Luego. ¿Cuántas semanas de gestación?

F2: Veinticinco.

I: Vale, perfecto. ¿Y cuánto tiempo de ingreso estuvo?

F2: Estuvo cuatro meses. Tres meses intubada y el otro mes, el otro mes en planta y salió con oxígeno a la calle.

I: Genial. Vale. ¿En qué unidad estuvo?

F2: ¿Qué unidad?

I: Sí, unidad. ¿Era la UCI neonatal o?

F2: Ah, sí, sí, el UCI neonatal, claro. Sí, sí, ahí estuvo ahí estuvo tres meses y estuvo poquito en la planta, la mayor parte intubada, tres meses intubada, en la UCI.

I: Genial. Perfecto. Pues ahora ya pasamos a las preguntas.

F2: Muy bien.

N: Bueno, en primer lugar, ¿cuál fue la experiencia mientras el parto? O sea, ¿cómo se produjo el parto? ¿Era un embarazo de riesgo?

F2: Pues, la experiencia fue un poco un poco traumática. Yo trabajo en Telefónica y, entonces, pues, imagínate, pues trabajaba como, pues a destajo. Empecé a encontrarme mal, porque era mi segundo embarazo, y fui al médico, muy casualmente, me fui al ginecólogo y me dijeron que era normal, porque era un segundo embarazo. Pues dije, bueno, pues era normal, sería una quejica y un cansancio, un tal, lo típico. Y me fui en navidades a mi tierra, que soy de Cádiz. Me fui a Cádiz y cuando llegué a Cádiz y me fui a urgencias porque me encontraba fatal, empecé con fiebre y me dijeron que no, que también era normal. Entonces, como yo veía, yo sabía que no era normal, cogí carretera para Madrid, según entré en La Paz, que yo no iba a dar a luz ni en La Paz. Cuando entré en La Paz me dijeron, bueno, como las películas, yo no ubico cosa igual. Me tuvieron que hacer una transfusión de sangre, la niña con vuelta de cordón, la placenta rota, en fin, un desastre. Entonces, me metieron en la el en la UCI directamente. Me tuvieron que hacer una transfusión y, a las veinticuatro horas que me hicieron una prueba. Me iban a dar de desayunar y me dijeron ni de broma, ni de broma, porque la niña viene encima con vuelta de cordón y entonces directamente, pues, pasó lo que pasó, una cesárea de urgencia y yo estuve en la UCI un par de días y ella ya ni te cuento. Y eso es el principio, que no fue bien detectado.

I: Vale. Una vez ya os dieron el alta, comentas también que os fuisteis con oxígeno a casa, ¿no? Que la niña se fue con oxígeno a casa. ¿Cuál fue tu experiencia de los primeros días? ¿Experiencia como qué sentíais? ¿Qué miedo sentíais? ¿Qué necesidades tuvisteis?

F2: Pues todas las necesidades. Yo te voy a decir mi punto de vista, ¿vale? Cuando una persona trabaja, cuando una persona tiene una serie de cosas, cuando tú sabes, mi hija necesitaba de todo, de todo. Es más, esto es importante, mi leche tenía citomegalovirus, a partir de ese día, antes de darles a los prematuros la leche, a todas las madres les hacían prueba de leche materna. Antes no. Con la mala suerte que me tocó a mí, le dieron leche materna y cogió el sistema de los virus. Y yo lo llevaba, no me hicieron ninguna prueba y, a partir de ahí, en la Paz, hacían a todas las madres de niños prematuros la prueba de leche materna antes de dársela al niño. Entonces, yo cuando salí del hospital me dijeron que mi hija no sabían si iba a andar, ni oír ni andar, ni moverse. Así, así salí del hospital. Sí, entonces, ¿qué pasa? Que la Seguridad Social tiene como unos medios para que tú vayas, para que tal, pero que la tienes que desplazar y mi hija no estaba para desplazarse. Entonces, ¿qué hice? Pues, con la

gente trabajadora de La Paz, pues venían a mi casa, por privado, pero venían a mi casa. Entonces, mi hija ha estado un año con rehabilitación, un año con atención temprana. Hemos estado ocho años de su vida, con un seguimiento total, para que ahora mismo ya lleva una vida completamente total, es más, destaca y todo en todo, en sus nota, es una luchadora eso se lleva ahí, se nota, eso se lleva ahí y se nota ese ímpetu, esas ganas y esa fuerza. Si no hubiera tenido esa fuerza no hubiera sobrevivido. Lo hizo todo, oiga.

I: Qué guay. Entonces, sí, la verdad es que es muy interesante. Entonces, tú dices que este seguimiento lo realizasteis en casa, pero de manera privada.

F2: Sí, porque está muy bien lo que te ofrece La Paz, pero a lo mejor La Paz te dice, pues tienes que venir aquí a las once de la mañana para que le hagamos rehabilitación ¿vale? Yo tengo otra hija, yo tengo mis cosas, tú no puedes decir que a las once de la mañana me voy allí, porque en Madrid os cuento como un Barcelona o sea ya conocéis. Entonces, yo lo que veo, lo que veo y que habrá cambiado a la salida del alta, te quedas como que no sabes ni por dónde tirar. Yo lo que pasa es que también, os tengo que decir que la asociación de Aprem me ayudó bastante y luego me introduje en para dar charlas a padres también en La Paz. Al principio yo no estaba ni para eso, pero como sabía lo que se necesitaba, que necesitabas apoyo, pues me dediqué un tiempo para dar charlas a padres, porque te quedas como que no sabes ni por dónde, ni por dónde tirar. Te dan unos medios, para mí, básicos. Básicos para todo lo que conlleva. Y creo que gente que no tenga un mínimo de nivel económico no puede seguir el tratamiento, por ejemplo, el que el que yo pude. Lo digo como lo siento.

N: Perdón, Inés, que quería preguntar, a ver que me he perdido.

F2: Te cuento una charla que no me extraña ya.

N: Eso. Lo que quería decirte, Porque antes del alta, ¿os dieron alguna preparación para el alta? Pues algunas ¿En vuestro caso al llevar oxígeno?

F2: Suerte que tuvimos, ya te digo, de Aprem, que Concha la presidenta, que es encantadora, y ellas se detuvieron a todo, cualquier cosa que necesitara en plan apoyo, en plan tal, ese fue el gran apoyo que tuve yo.

N: También quería preguntarte. ¿Cómo conociste a Aprem?

F2: A Aprem, pues mira, te voy a contar como cuando a mi hija le pasó esto, yo entré en la UCI, porque no me dejaba ni entrar, porque yo no estaba ni recuperada. Yo dije, a mí me da igual, yo entro a la UCI a ver a hija, bueno, estaría bueno. Y cuando sales de la UCI allí, había como un cartelito que ponía ayudas a padres, no sé qué, pero un cartel y dije, bueno, pues voy a llamar. Y llamé y así fue. Y así fue, no que directamente, directamente llamé allí, luego ya las enfermeras te van diciendo más adelante, pero yo no no me tuvo que decir ninguna enfermera que llamaba, pero yo vi un cartel y llamé corriendo como un salvavidas. Voy a llamar aquí porque claro, no sabes ni qué cuidados tienen los niños, cómo tienes que hacer, qué no tienes que hacer. Yo estuve casi un año yendo casi todos los días a la paz de seguimiento, porque mi hija iba a todas las especialidades del mundo, de todo, de digestivo, de la vista, del neurólogo, todo, todo, todo, todo. Y luego, como también fue operadora de retinopatía, tuvo suerte que no perdió mucha vista, que sé que hay niños que están hasta en la once, y fue recuperando y genial. Y lo del citomegalovirus, a parte, a base de mucho esfuerzo, de mucha terapia, de mucha fisio y de mucha atención temprana, que yo creo que eso es fundamental para todos los niños. Y eso creo que tenía que ser como un poco más a domicilio en estos pasos y viendo las situaciones personales de las personas.

I: Hablando esto que comentaste a domicilio. ¿En ningún momento te vino algún profesional sanitario, ya sea enfermero, a casa?

F2: Enfermera, sé que va una enfermera, pero van para niños, a ver cómo te cuento, no grandes prematuros, ¿Vale? Son ya luego para niños, por ejemplo, que son treinta y cinco semanas y, entonces, será la enfermera como para hacer un seguimiento para niños que no son extremos prematuros. ¿Verdad? No es igual un prematuro de treinta y cinco o de treinta y seis, que un niño de veinticinco que no tiene nada, es que no está no está formado. Claro. No está formado ni pulmonarmente ni nada. Por eso había muchos problemas de niños, que tenían muchos problemas digestivos. Ella en ese caso, pues tuvo otros problemas, pero el digestivo tuvo suerte. Porque eso sí, yo creo que también es muy complicado.

N: Aparte, también queríamos preguntar si habéis recibido algún, incluso en el hospital o al alta, algún tipo de seguimiento psicológico, porque claro, yo creo que este proceso también, pues es algo, pues que choca mucho, que impresiona, que no sabes y produce mucha incertidumbre.

F2: Yo en mi experiencia había una psicóloga en La Paz y cuando yo me encontraba mal lo hacía bajaba para llorar nada más, tampoco le contaba nada más. Pañuelos,

pañuelos, llora, llora, llora y en el momento del hospital. Cuando no hay seguimiento, es luego que yo creo que es más el seguimiento que tienes que hacer fuera de un psicólogo que durante. Porque durante cuando estás en el hospital y estás como muy protegido. Pero cuando tú sales, ya te encuentras en el mundo real. Entonces el mundo real, claro. Lo que pasa es que luego son. Yo, por ejemplo, yo que soy anti pastillas, pues lo típico cuando vas al psicólogo que te ven así, te quieren derivar al psiquiatra y pastillas y yo dije que de pastillas nada. Lo pasé, lo pasé en vena. Yo no me podía plantearme ni tomar pastillas porque tenía otra hija de dos años y yo quería estar aunque fuera de pleno dolor, pero al cien por cien. No, en plan. Y eso es lo que yo no estoy de acuerdo, porque es que tú, cuando tienes un niño con esos problemas, si la ayuda es a través de pastillas, no porque sino tú tampoco vas a estar ni para cuidar a tu hijo. Creo que es mucho más la psicología de terapias con padres o individualmente. Yo creo que es más ir a casa a ayudar como psicólogo a una a una familia con esas circunstancias.

I: Ajá.

F2: Y yo creo que esos avances tendrían, ya en los tiempos que estamos tendría que haber. Igual que otra cosa, que es una cosa que yo no lo vi, pero al final lo conseguí porque soy un tozuda. Creo que una enfermera de prematuros, que tenía que ser especialidad, que antes no lo era, porque es que eso es especialidad pura y dura. Y el que diga que no, mira que no, no, porque he visto a cada enfermero, qué madre mía. Entonces, ¿qué pasaba? Yo estaba desde por la mañana hasta por la noche que me echaban en la UCI. Entonces, pues, como todo, como todo. Entonces, lo que no es normal que yo creo que tienes que llevar al mismo niño a las mismas enfermeras, no puedes variar de enfermeras. Tú tienes que tener siempre tu enfermera para que te dé a ti como una seguridad, porque está con tu hija, porque la conoce ya. Yo porque como soy muy cabezona y al final, pues, pero que tampoco es eso, conseguí que la misma enfermera estuviera con mi hija. Pero que ni hay gente que tiene ese empuje, ni hay gente que tiene esa facilidad, ni gente que, hay gente que te quedas, claro, y puedes hasta no saber ni ni cómo reaccionar. Entonces, depende mucho. Entonces, hay gente que yo creo que necesita mucha ayuda aparte ya de la situación de cómo tú lo lleves o cómo seas personalmente y tu situación personal que marca muchísimo y tu situación socio económica ni te cuento. Es que además yo creo que también, yo creo que el sistema mismo tampoco favorece a que siempre esté la misma enfermera. Yo creo que debería hacerse al mismo tiempo. Yo para mí, te lo digo porque lo he vivido, una enfermera de neonatos, para mí es un nivel de médico casi. En el sentido, porque es que por un segundo esa niña se te va, se le va la enfermera, no se le va al médico,

¿vale? Porque el médico viene muy bien, tal, cuadro médico, tal, cual, tal, luego los cirujanos lo operan, tal, pero el que está ahí y el que esa niña cuando se le va la saturación, cuando pasa cualquier cosa, es la enfermera, no es el médico. Entonces, creo que eso, que yo cuando me enteré que no era una especialidad, digo, claro, así pasaba. Venía gente que estaba en planta, que claro, que no sabía ni por dónde coger al niño y ha habido algún caso que la habéis escuchado, por desgracia, de inyectar dónde no era o dosis. Además yo mandaba cuando venía la supervisora o cuando venía del médico, digo, es que esto no, es que no puede venir una enfermera que da una pastilla en la planta a cuidar bebés prematuros. ¿Me entiendes? Es que esto no es para eso, esto no es eso, esto no es eso. Igual que para personas mayores, igual que para un hospital infantil, que yo creo que cada cosa tiene que tener su especialidad, y luego hay gente que tiene vocación, y para esto tienes que tener vocación. Amén. Porque yo he visto gente sin vocación, y sin vocación con niños, ni en ningún trabajo con pero el trabajo tiene que ser vocacional y dar todo lo que tienes. Y ya cuando tratas con personas ni te cuento. Y con bebés indefensos, de esa manera, más todavía.

I: Vale, volviendo un poquito a cuando has comentado que viste el cartel de Aprem y fue donde te volcaste más, ¿no? Con los que más te ayudaron en el alta. ¿Hubo alguna otra asociación que encontraste?

F2: No. Solamente podemos decir que el recurso que tuviste fue APREM. Sí, porque está además en Madrid, de niños prematuros no te creas con aquellos tiempos hospital, fue como la pionera. Entonces, además, ellas iban a dar charlas todos los viernes, charlas a padres, y es que eran madres y padres que habían pasado por esa situación, lo crearon ellos mismos con sus propias manos, sin ayudas y sin nada, y un padre era administrativo y ahora sigue igual. Eran los propios padres los que se organizaron para dar ese apoyo a padres que estaban como ellos. Claro, yo entiendo que al no existir recursos, estos padres se juntaron. Yo creo que desde los hospitales tenía que haber ya una asociación ya solamente, como se llame o lo que sea, algo para dar ese apoyo para los niños. Y eso eso no existía.

N: ¿Y cómo te ayudaran los de la asociación? O sea, ¿cómo qué es lo que te ofrece?

F2: Los de la asociación, sobre todo, lo que era es que apoyaban, que te entendían. ¿Sabes? Si se ponían en tu lugar y te decían, haz esto y haz lo otro, y vete aquí y vete allá. Te decían, de dentro de lo que había, pues, por ejemplo, a mi hija hasta los ocho años la llevé a sitios para que le hicieran estudios cognitivos, pero yo eso no lo sabía, esas cosas me las decían ellos. Entonces, me tenía que ir a unos sitios que llevan

prematuros, que eso tampoco se publicita. Eso es porque tú te pones a investigar y sabes que hay un sitio que cuando están en ya en en edad de estudiar, te hacen como un estudio cognitivo y te dicen más o menos, pues eso, si la niña tiene alguna historia o no, porque ningún sitio te determina en eso, ni colegios que haya apoyo ni en nada. Entonces, algunos organismos que hay específicos, pero que si a mí eso no me lo dicen desde APREM, tú no sales del hospital y te dicen, pues mire, esto aquí, esto aquí, esto aquí, esto aquí. Y la primera consulta que me llamó mucho la atención de la neonatóloga, que fue a la semana siguiente que salió mi hija, y me dije no, es que su hija está, que no sabemos ni si va andar, güey, no te pueden decir eso. Tu hija no, y su hija no sé si va a poder hablar, ni andar, ni reír, y claro, y te quedas en la primera consulta que dices, ¿cómo? Hay que tener un poquito más de delicadeza. Yo lo que veo es un poco más ser más humano, más empatizar con esas familias. ¿Me entiendes? Los medios, los mejores. No tengo, bueno, yo eso, mira, voy donde voy besando el suelo por La Paz, pero creo que es un poquito más ya ir al otro estadio. Al otro estadio, al otro estadio. Son cosas que tenían que ser ya más, no sé, un un equipo, trabajar en equipo. Yo trabajo en equipo, en mi trabajo, y da igual que yo sepa lo que sea, si tengo que ponerme un día a barrer, por decir algo, me pongo a barrer. Aunque haga, todos los días reuniones, pero si tengo que dar un empujón y tengo que ponerme a hacer trabajo administrativo, lo hago igualmente ¿me entiendes? Porque al final se trata de un equipo para que todo salga bien. Y eso es lo que yo he notado mucho en la paz, que era la gente como que es todo, como yo tengo mi trabajo de esta hora a esta hora, pero hasta aquí. Porque luego tengo otro trabajo por la tarde porque me pagan por privada. Eso así de médicos y de todo, porque es que lo he vivido porque no es que yo no lo critico, pero lo he vivido. Entonces, son cosas que no me llaman la atención. Son cosas que hay que cambiar muchísimo para que eso, yo creo, funcione un poquito mejor.

N: Totalmente de acuerdo. Entonces, relacionado también con lo que decías, que estuviste dando charlas a padres y todo esto, ¿qué te gustaría a ti que las personas que se encuentran en la situación en la que estabas tú cuando le dieron el alta a tu hija, ¿qué le gustaría a ti que supieran ellos?

F2: Primero, pues, es que primero es como, no sé cómo decir, demostrar como lo personal, antes de nada. Es lo personal. El cariño, el apoyo y luego que estuviera tipificado, como que usted no tenga problema, que el primer año de la vida de su hija vamos a estar aquí a saco. Que tenemos que ir a su casa una vez a la semana, vamos. Que tiene fisio, vamos. Que tiene tal, porque son niños que están indefensos y no es como un recién nacido. Entonces, el primer año de vida es muy importante. Tú no sabes

cómo tirar. ¿Yo por qué tiré? Porque digo, no, no, que voy a tirar la toalla. Me busco la vida por donde sepa, hay gente que no tiene en esas salidas. Entonces, tú tienes que darles la confianza a la gente que no van a estar solos durante ese período, por lo menos el primer año de vida. Entonces creo que tendría que ser todo mucho más a domicilio. Y es lo que falta.

I: En este primer año de vida que tú comentas ¿Has dicho antes que tenías seguimiento con muchos especialistas? ¿Tenía con especialistas de las patologías que ella tenía o tenías de muchos especialistas?

F2: Tenía, primero tienes la como una consulta general Vale. Que te van haciendo tal, y luego ya, según van viendo a la niña, pues, se van, aparte de la patología que tenga, como fue lo del ductus, como la retinopatía y todo lo que ha pasado en el hospital. Luego, aparte, si ellos en el momento ven que detectan otro tipo de cosas, pues ya te van derivando. Primero te van derivando como una consulta general para dar el seguimiento y para mandarte a las especialistas más específicos, y luego ya si van viendo otras cosas te van derivando.

I: Vale. ¿Hasta qué año esto?

F2: Eso, sobre todo, te lo hacen como el primer año, como más y luego vas viendo el seguimiento. Y luego, ya si ven que ya no tal, te van ya vas eliminando las consultas. El primer año es muy intenso, ¿qué pasa con el primer año? Que, como trabajos, pierdes el trabajo. Porque en mi trabajo, yo te lo digo, mi trabajo no te dan permiso para llevar a tu hija, que es muy fuerte, a una cosa de estas. Lo único bueno que yo tuve, que en ese momento se le aprobó una ley, que a los niños, a los grandes prematuros te daban el tiempo, en aquella época, había dieciséis semanas, pues te daban otras dieciséis semanas. Y a mí, por lo menos, lo que me vino bien fue que el tiempo que perdí en el hospital, el tiempo que te daban por maternidad, yo luego lo tuve con mi hija esos cuatro meses, que no tuve que incorporarme a trabajar. Porque claro, es muy fácil decir, me di de baja. Yo conozco mucha gente que se ha dado de baja, pero yo no quería eso. Yo quería seguir mi vida con mi hija y mi trabajo y todo, porque yo no podía dejar mi trabajo. Porque si no tienes trabajo tampoco puedes pagar esas cosas, ¿me entiendes? Eso es un poco, a lo mejor tenía que ser un año, trabajar en según la circunstancia que es el niño, que tampoco te tiene esas ayudas. Ni ayudas económicas ni ayuda de ningún tipo. Eso es otra. Ya que no te dan ayudas económicas ni te dan nada, por lo menos que desde el hospital hubiera gente especializada para domicilio para ese tipo de familias. Es lo que yo creo fundamental. Que creo que esos medios sí se pueden dar. Ya las

ayudas dinero, yo eso ya sé que no, yo no pido dinero, pero tenía que ser mucho más especializado. No una enfermera que vaya, te siga seguimiento, que eso está muy bien, sino con niños con patologías que necesitan otro tipo de cosas, o ayudas a una madre con psicología, por lo que sea. Por lo menos el primer año de su vida. Para que tú cojas ese ritmo y sepas cómo actuar y sepas cómo tirar para adelante y que sepas que tienes que hacer, que no tienes que hacer muchas cosas. Y cuando te llevas un hijo, como yo me llevé a mi hija con un oxígeno, bueno, el pequeñito ese, lo sé, bueno. Mi hija no bebía ni dos mililitros de leche. Hubo un momento que la llevé al hospital y le iban a poner la sonda y tú te quedas que no sabes. A lo mejor, otra persona no lo ve, y te quedas en casa. Y la niña ahí se queda, y se queda ahí. Es que se queda. Yo porque como que soy muy insistente pero no todo el mundo es así, ni todo el mundo tiene esa capacidad. Te puedes bloquear y es más que dices, pues sera normal, me quedo aquí y me hago así y puede pasar porque, ya te digo que puede pasar cualquier cosa.

N: Pues sí. ¿Actualmente tu hija está en seguimiento por alguna especialidad?

F2: No, mi hija se quedó sólo con una disfonía. Cuando la operaron del ductus le tocaron una cuerda vocal y se quedó con disfonía, pero a día de hoy, cero.

N: Qué bien.

F2: Sí, sí. Después de ocho años de mucho trabajo. Una luchadora, pero una luchadora, unas notazas, va sola. Ella va sola. Así que es una alegría cuando ves esto, claro, pero a base de mucho mucho mucho mucho trabajo y mucha inversión económica, también os lo digo, Sí, sí. Mucha inversión económica. Es así. Es así. Y es lo que yo creo que es lo que está equivocado en este sistema.

I: Bueno, para ir acabando. Tenemos como intención en un futuro hacer como una herramienta virtual, ya podría ser como una aplicación o algún otro tipo de herramienta en eSalud para los bebés prematuros una vez dada el alta en casa. Es decir, una aplicación donde tú pudieras recurrir si tienes alguna duda, si pudiera haber alguna persona las veinticuatro horas disponible para llamar, etcétera. ¿Qué crees que necesitaría esta aplicación o cómo la enfocarías esta aplicación?

F2: Pues pues primero, lo que tú has dicho que es fundamental, alguien veinticuatro horas para que tú, cualquier duda que tengas, puedas, sobre todo, para que te ayuden y te tranquilicen y cualquier cosa que eso sea fundamental. Y la psicología, fundamental, veinticuatro horas. Psicología y alguien que entienda, claro, pues, un médico de neonatos o una enfermera que esté formada de neonatos que te pueda decir, pues mira,

pues este es el momento, tienes que ir a respirar, te tienes que hacer esto, tienes que no sé, para movidas de urgencias, para movidas de cualquier cosa o cualquier cosa que no sepas ni para dónde tirar. Pues eso me parece una idea fantástica. Y claro, sobre todo, que sea accesible a los padres fácil. Sí, la verdad es que yo lo que veo, sobre todo, es eso, el apoyo emocional, la empatía y luego, pues que facilitar todo tipo de servicios a estas familias para que ellas no tengan ni que molestarse en buscar. Yo tuve la suerte de poder estar con mi hija todo el día, pero había niños que los padres no iban. Iban una hora, dos horas, porque ni en el trabajo le daban nada, ni esos tres meses ni nada, porque tenían trabajos que no eran fijos, entonces no podían y los niños ahí solitos, que yo decía, ay madre, ay madre, ay madre. Entonces, eso tenía que estar todo, pues eso, cosas de esas. O alguien que, por ejemplo, tenga que ir a una consulta y no pueda ir porque no puede, y alguien que le facilite, por ejemplo, ayudar para que vaya a la consulta, porque eso lo necesita mucha gente también. Claro. Un acompañamiento también estaría acompañamiento, yo creo que es fundamental para para mucha gente que ni se sabe, no todo mundo tiene coche, no todo el mundo, porque además esos niños, tú no puedes montar en el bus.

N: La verdad es que es muy interesante esto que comentas. Y bueno, por último, si quieres añadir algo más.

F2: Pues nada, que me da mucha alegría. Me ha parecido una iniciativa buenísima. Y que os dedicéis a estas cosas, porque así, además, es como se avanza con gente joven como vosotros y con proyección y con ganas. Yo os aplaudo.

N: Muchísimas gracias a gente como tú por participar y por explicarnos tanto la experiencia, que se agradece mucho.

F2: De nada, muchas gracias y para cualquier cosa, ya sabéis.

N y I: Lo mismo decimos. Muchísimas gracias. Adiós.

9.11. ANEXO 11: ENTREVISTA F3

N: Hola. Bueno, primero queríamos presentarnos, como ya sabes, somos Inés y yo Nerea. Y, bueno, estudiamos enfermería en la Universidad Rovira i Virgili en Tarragona y estamos realizando nuestro trabajo de final de grado. Supongo que como ya habrás leído en la carta de presentación y demás, estamos intentando pues conocer la experiencia de los padres de recién nacidos, bien sea prematuros o no, que han estado

ingresados en un hospital, pues bastante tiempo, para ver cómo ha sido la experiencia a la alta.

I: Entonces, te haremos una serie de preguntas, ¿vale? Más o menos durará media hora como mucho, para así que no se haga súper extensa. Nosotras ya hemos hecho como un poco de estudio previo de cómo eran los cuidados dentro de las unidades. Y luego nosotros vamos a preguntar sobre todo cómo fue cuando os dieron el alta, ¿vale? Para ver las necesidades, los miedos que teníais vosotros una vez en casa.

F3: Estupendo, estupendo.

I: Si en cualquier momento tienes alguna duda o algo, no dudes en pararnos o lo que te apetezca contestar, ¿vale?

F3: Perfecto. Muy bien.

N: Vale, pues voy a empezar un poquito sobre datos sociodemográficos, ¿vale? Para situarnos y luego también poder comparar con otras familias. Bueno, pues ahora te preguntaremos una serie de datos, más que nada, pues como ha dicho Inés, para que nosotras tengamos una idea, más o menos, de bueno, de dónde sois, para así, en un futuro, compararlo, a ver si existen diferencias entre diferentes comunidades. Pues, en primer lugar, ¿de dónde sois y en qué hospital nació el bebe?.

F3: Vale. Pues, a ver, mi marido es británico, yo soy española de Granada, pero vivíamos en Madrid cuando mi hija nació. Inicialmente yo estaba ingresada en una clínica privada, porque tenía muchas contracciones en la semana veinticinco, por ahí, y no me consiguieron parar el parto. Entonces, justo cuando vieron que yo tenía muchas contracciones, esta clínica privada me envió al único hospital de Madrid, donde tenía incubadoras para mis dos bebés. Era un parto gemelar. Era el el Hospital de Getafe en Madrid y allí es donde nacieron las mellizas.

N: Muy bien. Después, ¿cómo te ha llegado la información de esta entrevista?

F3: Pues a través de Aprem, la asociación de prematuros.

N: Las mellizas, ¿cuántas semanas tenían cuando nacieron y cuánto tiempo estuvisteis hospitalizadas y con cuántas semanas os fuisteis del hospital?

F3: Vale. A ver, nacieron en la semana veintisiete. La primera melliza sobrevivió, la segunda falleció a los cinco días. Entonces, cuando llevábamos un mes en el hospital

de Getafe, cuando mi hija llevaba la primera pelliza, llevaba allí ingresada un mes, nos derivaron al Hospital de La Paz, porque era el que nos correspondía a nosotros por zona. O sea, estuvimos como un mes en Getafe y luego nos llevaron a La Paz. Y ahí a mi hija no le dieron el alta hasta, que yo no me acuerdo exactamente, yo creo que fueron alrededor de dos meses más en cuanto pesó dos kilos doscientos.

I: Vale. ¿Cuánto pesó al inicio?

F3: Novecientos veinte gramos.

I: Vale. Supongo que estabais en una unidad de neonatos.

F3: sisi.

I: Pues una vez ya tenemos toda esta información así más como demográfica, ya empezamos con la entrevista. Vale. Primero de todo, ¿cuál fue vuestra experiencia cuando os dieron el alta los primeros días en el domicilio? ¿Qué es qué fueron los miedos que sentisteis o qué sentisteis? ¿Estabais cómodos, necesitasteis ayuda?

F3: Pues fue una experiencia horrible porque, a ver, nosotros pasamos de estar en el hospital, donde no se nos permitía ver a mi hija más que dos veces al día por periodos de media hora, o sea, ahora los padres pueden entrar todo el día, cuando nació mi hija todavía no. Entonces, pasamos de verla dos veces al día, media hora, a tener este bebé que era una miniatura en casa, ni mi marido ni yo teníamos experiencia en eso, era yo la primeriza y no teníamos experiencia en bebés y yo en parte, yo no tenía ni idea de que los bebés prematuros existían. Ya había oído hablar de ese niño es prematuro, pero yo no tenía ni idea. Entonces, fue terrorífico las primeras semanas vernos con un bebé tan pequeño que tenía que comer cada dos horas, que no comía, que nosotros sabíamos que tenía que coger peso. Entonces fue terrorífico. Fue, lo pasamos fatal, mucho miedo. Además, mi hija tenía, en el hospital había tenido continuamente como la saturación de oxígeno baja, se ahogaba y le ponían el oxígeno y eso le pasaba varias veces al día. Entonces bueno la lograban reanimar o le ponían no sé si era adrenalina o así. Para que pudiera respirar bien y cuando ya llevaba dos o tres días que no le habían dado ninguna crisis de estas, fue cuando nos dieron el alta, pero de día y de noche. Nos turnábamos para dar los biberones, por eso, porque era cada dos horas. Y una de las cosas que mejor nos vino es que una enfermera del hospital vino a hacer seguimiento a casa, vino solo una vez.

N: Ay, qué bien.

F3: Era para ver cómo lo estábamos manejando, si estábamos preparados, si estamos atendiendo bien a la niña y todo eso. Entonces, vino a casa y ahí le pudimos preguntar todo y, la verdad, que nos dio mucho reconocimiento de, bien, lo estáis haciendo muy bien, esto lo tenéis fenomenal, como habéis puesto aquí esto para tener siempre a la niña cerca, en una habitación cerca, en la planta de arriba, en la de abajo. Y eso nos vino muy, muy bien, como reafirmación de, a ver, lo estáis haciendo bien.

I: Como un empujoncito, ¿verdad? Que necesitabais también. Y durante el alta, cuando habéis tenido estas necesidades o dudas, ¿Pudisteis recurrir a algún profesional? O sea, con esta enfermera, por ejemplo, que has comentado, ¿teníais algún tipo de contacto, número de teléfono?

F3: Yo creo que no. Lo que pasa que, aunque nos dieron el alta, teníamos que ir al hospital como tres o cuatro veces por semana para ver a distintos especialistas, porque mi hija tuvo una hemorragia cerebral, entonces tuvo muchas complicaciones y estamos en el hospital continuamente, para una revisión u otra, para ver a los neonatólogos o a los neurólogos o para lo de la válvula que tenían, que estábamos en el hospital todo el tiempo, que si teníamos preguntas las podíamos hacer allí. Y luego en nuestra calle teníamos el centro de salud, donde estaba la pediatra, que también, bueno, pues, íbamos mucho a ver a la pediatra. Claro.

N: Esto que comentas del hospital fue porque vosotros visteis la necesidad y dijisteis, oye, pues mira, a lo mejor si vinierais, ¿cómo sucedió que viniera la enfermera a casa?

F3: Nos surgió desde el hospital, desde el hospital. Yo creo que a lo mejor también nos vieron despistadillos y con una niña que tenía muchas complejidades. Nosotros éramos ya mayores. Yo tenía treinta y seis años y mi marido cuarenta pero, a ver, nos caía grande todo, las complejidades de mi hija eran algo enorme ¿no? Entonces surgió desde el hospital, ofrecieron y nosotros encantados, claro.

N: ¿Hubierais preferido que os hubieran dado más información en el hospital para la preparación del alta? O, por ejemplo, como comentabas, cómo actuar en estos momentos de, por ejemplo, si surgiera alguna apnea, que tu hija hubiera dejado de respirar, ¿lo has echado en falta? ¿Te hubiera gustado que lo hubieran hecho?

F3: A ver, yo según recuerdo, lo que nos dijeron es que si le daba eso de la apnea, teníamos que ir a urgencias y ya está. A ver, de la asociación de prematuros, en aquellos días sólo tenían un folleto. A mí, yo eché de menos que me hubieran puesto en

contacto, a lo mejor, con otros padres o con una enfermera experta o con un médico, un neonatólogo, que hubiera podido estar disponible, pero yo creo que eso no lo había.

I: Vale. Vale. Entonces, bueno, hay una pregunta que es que si encontraste en su momento como soporte o asociaciones, estas que comentas tú. Entonces, por una parte, sí que las encontraste, pero, a lo mejor, no estaban tan actualizadas o, en ese momento, no estaban tan preparadas, ¿no?

F3: Claro, yo creo que estaban empezando, porque fue un médico que nos dijo, mira, ahí en el tablón hay un cartel de una asociación, y yo creo que me puse en contacto con ellos y me mandaron un folleto, pero estaban empezando.

N: Porque tu hija, aparte de cuando era bebé, ¿ha seguido recibiendo algún seguimiento por haber sido prematura y las causas que le conllevó o solo fue hasta el año o hasta cuándo más o menos?

F3: No, mi hija tiene secuelas severas. Ella tiene una parálisis cerebral leve, una hemiplejía hemiparesia, la parte derecha del cuerpo. Tuvo varias operaciones de la válvula que se le atascaba y tuvo varias, pero en dos mil ocho le hicieron una era un neurocirujano muy, muy bueno que le hizo una técnica novedosa y ya, a raíz de ahí, la válvula ha funcionado. Pero, bueno, además, mi hija tiene necesidades de todo tipo. Ella, además, cuando nació, le salió un angioma en la nariz enorme, que se lo tuvieron que operar, pero con un tomate cherry en la nariz y los cirujanos plásticos, la operaron cuando tenía, a lo mejor, dos añitos. Bueno, hasta el día de hoy sigue con muchos apoyos, tanto en el colegio, también tiene dificultades visuales, de aprendizaje, O sea, que sí que no fue sólo eso. Yo sé que hay muchísimos prematuros que luego no vuelven, yo creo, creo que es la mayoría, pero mi hija tiene dificultades.

I: Vale, luego otra cosa, cuando estabais a punto de daros el alta o ya una vez fuera del alta, ¿hubo algún recurso psicológico?

F3: Pues mira, había una psicóloga que empezó a ver a mi hija y yo la llevaba. Yo soy psicóloga, pero yo estaba perdidísima y esta psicóloga, que inicialmente era para ver a mi hija, y mi hija era muy pequeñita. Yo creo que a lo mejor tenía dos, tres años. Acabó, o sea, tenía sesiones conmigo, me ayudaba a mí. Yo iba, no sé si una vez cada dos semanas o así, durante unos meses y para mí fue maravilloso. Porque ella me daba la contención que yo necesitaba en ese momento. Y me ayudó a cuidar a mi hija pero no tener mi mirada continuamente sobre ella. Los dos dejamos de trabajar y no hacíamos nada más que estar pendientes de la niña. Entonces, ella me ayudó mucho a eso,

bueno, esto es un trabajo de equipos, los médicos, los profesores, los fisio, cada uno tenemos un papel y yo como madre tengo el mío. Claro. Pero como compartiendo la responsabilidad y eso a mí me me resultó muy muy bueno, pero no sé por qué, bueno, supongo que sería porque vio que me hacía mucha falta, pero quiero decir que eso no era un servicio que se anunciara como que puedes tener acceso a un psicólogo, fue algo, que a mí me ofrecieron que llevara a mi hija y que a las dos o tres sesiones, pues, ella me dijo, tú vas a seguir viniendo, si tienes alguien que te cuide a la niña mientras en esta horita, mejor. Y si no, bueno, mi hija estaba por allí correteando, pero era para mí. Eso me vino de maravilla. LA señora fue uno de estos ángeles que tienes en la vida que dice, esta no la olvidaré, pues esta. Fue muy muy bueno.

I: Entiendo que era un psicólogo privado entonces, una clínica.

F3: Era del hospital.

I: Ah, dentro del hospital esto. Vale. Del hospital. Vale, vale, vale, vale. Qué bien. Y aparte de, bueno, como comentabas, esto que te ofrecieron de la asociación de prematuros estaba empezando y que había solamente un cartel ahí que te decían, mira, pues tienes eso ahí. Aparte, ¿habéis encontrado otros recursos de soporte fuera del hospital que os hayan sido útiles? ¿Con respecto a los prematuros? O a la gestión de, por ejemplo, vuestras emociones, como comentabas, o a la gestión de los cuidados.

F3: Yo creo que no encontramos nada más. Bueno, luego nosotros, como estuvimos tanto tiempo en el hospital, hicimos relación con otras dos parejas que tenían los hijos en las incubadoras de al lado de la mía y entre nosotros sí seguimos durante varios años en contacto. Pero yo creo que no creo. Que fue nosotros, pues, haciendo un poco de investigación en Internet y así, cómo nos manejamos. Yo creo que fue así y preguntándole a nuestra pediatra del pueblo de donde vivíamos.

N: Qué bien. Y aparte de eso también, ahora comparado, viéndolo desde fuera y comparado con actualmente que sí que, pues por ejemplo están las UCIs veinticuatro horas, que se ha intentado del método de canguro y todo esto, ¿Crees que de verdad os hubiera venido bien que en aquellos tiempos hubieran hecho esto también o crees que os hubiera ido igual?

F3: Hubiera sido muy diferente, sobre todo a nivel emocional. Porque cuando ves que tu hijo tiene tantas dificultades, solo el hecho de saber que te lo puedes poner al pecho y pasar el día así con él metido, pues es algo muy importante. Es que es como tener el sentimiento de que estoy haciendo lo que puedo como madre ¿no? Porque esa media

horita que nos dejaban, que nos la repartíamos entre mi marido y yo a ver un ratito con la niña cada uno, pues era lo único que teníamos en el día, como de esperanza, como de ilusión. Hubiera sido muy, muy buena. Todas las noticias que he ido viendo del método canguro, de cómo los padres pueden estar ahí todo el tiempo ¿no? Con su hijo. Yo, pues pienso que qué diferencia. Mi hija también estuvo ingresada diez días. El neurocirujano estaba en un congreso y no pudo operarla, por la válvula que se obstruyó. Vale. Entonces, estuvo once días en cuidados intensivos y ahí solo podíamos ir, nada, un ratito a verla y eso fue desolador para nosotros y para la niña. Aunque ella, yo creo que no se acuerda, si se acordara tendría trauma, pero para nosotros era desolador ¿no? Poder saber que estaba llena de máquinas y que no podíamos estar con ella y que era pequeñísima, tan vulnerable. Bueno, era muy muy duro. O sea que me parece fantástico que haya habido más investigación y que haya habido cambios, ¿no? De lo que realmente necesita un bebé prematuro y la familia, los padres.

N: Claro, al final lo que comentas del método canguro es eso es como ya ayuda para las dos partes, aparte de beneficios para la familia, también para el bebé, o es una cosa ya conjunta que menos mal que se ha descubierto, aparte de muchos otros, claro. Claro yo creo que también esto igual actualmente aparte de ayudar fisiológicamente, emocionalmente, es como que yo creo que antes al estar tan poco tiempo con los niños, es que no te hacías a la idea ni que eras madre, que tenías un bebé y como lo veías media hora al día, no se podían forjar estos vínculos que actualmente sí que se intentan, pues sobre todo y además con la gente que, pues no es el primer bebé, que ya tienen hermanos, también se intenta actualmente, pues, que entren los hermanos, que pueda cuidar al bebé también.

F3: Claro, es eso, es lo que dices, que no tienes la sensación de ser madre. Por eso también yo creo que fue más el choque cuando le dieron el alta. Es como ¿qué haces con este bebé? Cómo reconozco si está poniendo malita.

I: La verdad es que ahora, vamos, por lo que nosotras hemos estado viendo y hemos leído, pues intentan también hacer mucha educación sanitaria. Los padres, Pues, el simple hecho de cómo cambiarle el pañal, todo esto, pues ya, como estás todo el día ahí, pues como quieras o no lo ves, pues ya te ayuda a que lo hagas tú y todo esto al final también es no te hacen como una preparación al alta expresamente, pero todo el proceso va siendo como la preparación al alta para los padres.

F3: Pues la verdad que sí.

I: Ya para ir acabando tenemos dos últimas preguntas. Una es, ¿qué te gustaría que las personas que ahora mismo se vieran en la misma situación que tú hace unos años, que les dieran el alta a casa, qué te gustaría que supieran?

F3: Pues, que tuviera una persona experta que pudieran contactar o un servicio, yo creo que eso es fundamental. Ahora mismo hay mucha más información sobre los prematuros, no es como hace años, o sea que yo creo que ahora los padres a nivel de información están mejor, pero es ese apoyo, es el saber, a ver, en situación de crisis o que tengo dudas, que tengo una persona de referencia a la que puedo ir, alguien, un apoyo. A lo mejor, de la forma de un mentor o una persona que ya haya pasado por ello y que a la que puedas llamar y que te pueda eso, contener y ayudar un poco, aunque no sepan el tema.

N: También nos gustaría preguntarte si crees que sería útil utilizar una herramienta de eSalud, que no sé si conoces más o menos lo que son, para todo este soporte sería una herramienta, pues, por ejemplo, un aplicativo para el móvil donde hubiera otras preguntas más frecuentes o que tú pudieras contactar con una persona experta las veinticuatro horas del día, para que te pudiera resolver estas estas preguntas que a veces igual no es tan importante como para ir a urgencias, pero sí que es importante para tú sentirte segura y todas estas cosas.

F3: Sí, sí, sería muy muy, bueno, muy positivo. Siempre y cuando haya alguien real detrás, que si un momento de crisis, que haya una persona detrás que no sea solo la aplicación. Aquí en Reino Unido se está hablando mucho de las aplicaciones y de, bueno, de inteligencia artificial y en salud mental y, bueno, pues, a ver, yo soy un poco crítica con eso y creo que es un apoyo grande, ¿no? Para momentos que no son de crisis, para cosas así que, a lo mejor, como dices, no son tan importantes, pero yo creo que es fundamental que haya alguien detrás. Como una persona de emergencia o así que que te hable, no solo no solo que te conteste la aplicación, que que te hable una persona.

I: Pues bueno, en principio, hasta aquí nuestra entrevista. Si quieres añadir algo más o cualquier cosa, pues puedes añadir.

F3: Pues, que me ha encantado hacerla. Que me parece que es una iniciativa muy buena y muy necesaria. Mucho, mucho y, sobre todo, así para los prematuros, porque, a ver, yo tuve luego una hija después, que nació normal, de parto normal, me la dieron al día siguiente y me fui a casa y nada, era como súper fácil todo, pero un bebé con

dificultades, pues requiere mucho más apoyo. Espero que os salga muy bien el estudio. Igual, luego lo leo por ahí en algún sitio.

N y I: Esperemos, esperamos.

F3: Y si necesitáis cualquier cosa, pues que contéis conmigo.

I: Genial. Muchísimas gracias.

N: Un abrazo.

F3: Chao. Que vaya muy bien. Adiós.

I y N: Adiós.

9.12. ANEXO 12: ENTREVISTA F4

N: Hola.

F4: Hola chicas, ¿qué tal?

N: Muy bien. ¿Y vosotros qué tal?

F4: Pues bien es que no me di cuenta que Dani tenía una despedida de soltero y no está hoy en casa y entonces andaba yo más apurada porque estaba ahora poniéndole los desayunos y las cosas, por eso iba yo más apurada.

N: Tranquila. Pues bueno, yo me presento. Soy Nerea Barrabés. Estudio enfermería en la Universidad Rovira y Virgili de Tarragona, y junto con mi compañera Inés, que no está, porque como tenemos muchas entrevistas y nos hemos dividido.

F4: Ah, sí, muy bien.

N: Estamos realizando nuestro trabajo de fin de grado, supongo que ya lo sabrás, que lo habrás visto en la carta que te enviamos, sobre las necesidades de las familias con neonatos hospitalizados en el alta. Por eso hemos decidido realizar esta entrevista con el objetivo de conocer, pues, vuestra opinión y escuchar como más de cerca, pues, las necesidades que tuvisteis. ¿Vale? En primer lugar, voy a preguntarte primero como los datos sociodemográficos, porque así nosotras también esto nos sirve como para comparar entre hospitales, entre comunidades, ¿vale? Y después pasamos a la entrevista. Durará más o menos media hora y si en algún momento necesitas parar o lo que sea, pues, sin problema.

F4: ¿Qué quieres que te diga los datos en general?

N: Tranquila. Te pregunto, te digo. Mira, ¿dónde nació el bebé? ¿Qué hospital? Bueno ¿dónde vivís? ¿El año de nacimiento? ¿Las semanas de gestación?

F4: Vale. Nació el año dos mil diecinueve, ¿no? Dos mil diecinueve.

N: ¿Y con cuántas semanas de gestación?

F4: Veintinueve.

N: Vale. Entonces supongo que el motivo de ingreso es prematuridad ¿no?

F4: Exacto.

N: ¿Cuántas semanas estuvisteis ingresados?

F4: En total ochenta y nueve.

N: Vale. ¿Y en qué tipo de unidad? ¿En UCI?

F4: En las dos. Estuvimos setenta y nueve días en UCI, setenta días en UCI y el resto en medios.

N: Vale. Perfecto y en el hospital también Gregorio Marañón me has dicho ¿no?

F4: Todo.

N: Vale. Pues entonces, empezamos ya con la entrevista. La primera pregunta es, ¿cuál ha sido vuestra experiencia los primeros días en el domicilio?

F4: En general, pues adaptativa, ¿sabes? Es decir, ya venías, es decir, no hay en realidad mucho cambio con respecto al estar en el hospital a nivel las es que, por ejemplo, P llevaba mucha medicación cuando se fue a casa. Entonces al final te habían estado entrenando los enfermeros, las enfermeras, ¿sabes? Entonces al final es la misma dinámica, pero en tu casa, ¿no? ¿No? Pues al principio era bueno, por lo menos ingresado nos echaban una mano. ¿No? Lo que pasa es que cuando estás en casa, pues ya estás tú solo y ya no están los enfermeros ni las enfermeras ni los auxiliares para echarte una mano. Pero bueno, hombre después de ochenta y nueve días, pues deseando ir a casa, ¿sabes?

N: Sí. Ya ya lo creo. Entonces, ¿tuvisteis alguna necesidad durante el alta? Y si es así, ¿a qué profesional os dirigisteis?

F4: ¿Necesidad médica o?

N: O cualquier duda.

F4: A ver, lo bueno es que cuando tú has pasado, por lo menos en el Marañón. ¿Vale? Si tú has pasado por UCI, ya como digo yo, eres un VIP del hospital. Sí, me refiero, los prematuros son al final crónicos durante mucho tiempo ¿no? Que no tengan ninguna patología, pero al final se les trata como si fuera un paciente crónico y lleva seguimiento de muchos especialistas. Entonces yo tenía el teléfono de la UCI y si tenía alguna duda es que ya no me iba al médico. O sea, yo llamaba a la UCI y oye, esto dudo que en esta dosis de la medicación, que me la habías apuntado aquí, estoy dudando. Y llamabas y directamente te lo resolvían. Pero igual como antes, si te acercas alguna vez hemos

tenido alguna duda en cuanto a las consultas, ¿no? O sea, donde están las consultas del hospital, de los distintos especialistas y aunque no tengas cita, te atienden. Es decir, nadie no te va a atender, no te dicen ah, vuélvete a urgencias. O sea, yo llego a decir oye, ¿está el neumólogo que le haré una pregunta? Pues espérate un segundo. Oye, es que tengo esta duda. Entonces, en ese sentido, lo positivo es que tienes un claro, has estado mucho tiempo con muchos médicos y muchas enfermeras. Entonces es raro que nadie no te vaya a echar una mano, aparte de que tienes el pediatra y esas cosas, ¿sabes? Pero a nivel las necesidades a lo mejor de de dudas con respecto a la medicación, porque al final es mucha información de golpe. Entonces claro, sí, aunque te viene todo apuntado, pero no, ¿sabes? Porque al final tú no eres tú, no eres enfermero. O sea, eres enfermera y llega un momento en el que estás saturado de información y al final necesitas que muchas veces es como hacer un doble check. ¿No? Yo recuerdo que había que darle esto así, pero bueno, por si acaso vamos a preguntar. Claro. Luego yo tenía porque mi hijo tuvo una gastrostomía hecha, entonces en el caso de Madrid, lo digo por si te sirve, yo entiendo que funciona igual, funcionará igual en Cataluña. Suele estar una enfermera de enlace con el hospital y el centro de salud. Entonces, para temas de supply y tal o lo que sería material ¿no? Pues sondas o cualquier cosa. Entiendo que cuando hay cualquier ostomía deberá ser más o menos igual, porque no vas a estar ¿sabes? Es decir, la enfermera del hospital manda manda el material a tu centro de salud y tu enfermera es la que se encarga de darte el material que necesitas ¿no? O lo que sea.

N: Sí.

F4: ¿Sabes a lo que me refiero? Entonces en ese sentido nosotros nos sentíamos más más atendidos o más seguros a pesar de las circunstancias, porque no, no era como, ah, pues, se lo voy a preguntar a la abuela. Claro. O lo que sea, la vecina, No. Es ir al especialista, al profesional. ¿Sabes? A cualquiera de ellos, porque es que pasas por tantos que claro, no es lo mismo una situación que otra. No es lo mismo haber estado dos días ingresado por una bilirrubina y te has venido a tu casa con una niña a término que cuando tienes niños con una serie de patologías, ¿sabes?

N: Sí. Y esto que comentas de los especialistas, ¿con qué especialistas tuvo que hacer seguimiento y si actualmente sigues en seguimiento por algo?

F4: ¿Quieres apuntarlos? ¿Quieres que te los pase?

N: Tranquila, yo los escucho. Estoy aquí grabando entonces así.

F4: Perfecto. Pues mira, vamos al cardiólogo, al neurólogo, al neonatólogo, al neumólogo, a enfermedades infecciosas, al oftalmólogo, al otorrino, al traumatólogo. También fuimos al dermatólogo. ¿Qué más? ¿Qué más? Me falta alguno. Bueno, a esos. Luego ya tenemos el alta de unos cuantos, ¿vale? Ya tenemos ya tuvimos el alta del cardiólogo, tuvimos el alta del dermatólogo y tuvimos el alta de, bueno del también también estábamos en la parte de rehabilitación, también estábamos con foniatría. Digamos. Ahora, por ejemplo, acabo de tener las consultas de neuro y de neonatólogos y ya el año que viene, como ya cumple seis, ya nos darán el alta. Ah, también voy al ah, bueno, sí. Voy al nefrólogo, al digestivo y al cirujano. Vale. Así, para empezar. Entonces cuando sales, sales con un montón de deberes, como si estuvieras en la universidad, ¿sabes? Mira, te voy a enseñar. Mira, esta es mi carpeta de P cuando nació, ¿vale? Con los médicos.

N: Sí, es que claro. Y yo supongo que debíais estar yendo al hospital súper frecuentemente porque con tantos especialistas.

F4: Entonces, yo tengo ahora, me he ido sacando las altas. Entonces, tengo otra carpeta con las altas. Porque claro, vas al médico y no me voy a llevar toda la documentación. Entonces ya me voy, pero bueno, para nosotros a nivel psicológico es bueno, te van dando el alta y es como una etapa que vas cerrando y ya está. O sea, decir, la gente a lo mejor te decía, jo, pues qué putada, ir a tantos especialistas. Y yo decía, no, qué suerte tenemos de que tenemos todos esos especialistas. Es que lo veis de manera diferente. Que tenemos la suerte de que los tenemos y que nos van a atender y que además esos niños cuando ya pasan por ahí es como las embarazadas, que las tienen supercontroladas. No es, sí, una consulta dentro de cuatro años y medio. No, no. Si es que ese niño va, vaya por el camino que tiene que ir, ¿sabes? Pues como cuando de repente tienes un oncólogo importante, o sea, ya pasa por la vía rápida y full, ¿sabes? todo lo que se tenga que hacer, no estás esperando a ver qué haces, ¿sabes? Entonces en ese sentido no. Ahí luego íbamos si ibas todo el rato al hospital, o sea, porque al principio las revisiones eran cada tres meses más o menos de todos los especialistas. Y luego en Madrid, por ejemplo, los bebés, bebés prematuros normalmente pasan atención temprana y tienen que darles determinados tratamientos de rehabilitación, rollo, fisioterapia o estimulación o lo que sea, ¿no? Cuando son bebés suelen ser estimulación y fisioterapia. Una de las dos o las dos. Entonces, en Madrid estaban tardando en dos mil diecinueve un año en darte plazo en atención temprana. Por lo tanto, te daban el servicio en el hospital, es decir, el gimnasio o el área de rehabilitación y estimulación del hospital daba el servicio a los que veníamos de fuera, ¿no? Y así

estuvimos un año. ¿Eso qué pasa? Que te implica estar un año yendo dos días en semana solo para eso, más el resto de cositas relacionadas, ¿sabes?

N: Sí. Y esto es, ¿no es muy complicado combinarlo con el trabajo y todo esto?

F4: Para los bebés con enfermedades graves o prematuros de menos de mil quinientos o cualquier otra, o sea, eso oncológicos o lo que sea, hay una ayuda del real decreto que comúnmente se llama CUME, que es una ayuda del cuidado del menor, que te puedes adscribir a una reducción de jornada de hasta el noventa y nueve por ciento para poder cuidar al bebé, más que nada porque a los bebés prematuros se recomienda, está prescrito por el médico, que no vayan a la guardería hasta mínimo los dos años. Porque cualquier enfermedad infecciosa respiratoria, que es las más habituales en los niños pequeños, entre esas y la gastroenteritis ¿no? Más o menos ¿no? Pero vamos, las respiratorias son las más fastidiadas y un bebé prematuro que a lo mejor aunque esté sano, pero tiene más papeletas de que se le complique cualquier catarro, le para evitar eso lo que haces es tienes esa ayuda. A priori cualquier persona de España tiene derecho a coger esa esa ayuda que la paga la mutua, no te pueden decir que no. ¿Qué pasa? Que luego habrá situaciones y situaciones de cada uno. Claro. Habrá gente trabajando en euro, habrá gente, Yo qué cosa. ¿Vale? Entonces, yo tuve la suerte de que yo tenía una empresa pequeña, pero tenía una empresa, nos iba bien y yo contraté a una persona que hacía mi trabajo. Y yo me inscribí al CUME y hice una bomba de humo de un año y medio más o menos. Porque es cuando se coge más cosas se ponía más malo. Tuvimos, bueno, en realidad tuvimos mucha suerte porque solo ingresamos dos veces después. Bueno, sí. Que yo tengo, o sea, tengo amigos con niños a término sanos, que están todos los meses malos. Malos, malos. Malos de fiebres, de sin ir al cole, de mal de antibiótico, de decir malos. Sí, sí. Siempre. Y nosotros, afortunadamente, pues, por la razón que sea o bien porque se ha sido muy precavido al principio o por lo que sea, no hemos no hemos caído tantas veces en, pues, en enfermedades de las de las que el niño está malito y que en realidad se encuentra malito, que se encuentra muy mal, ¿sabes?

N: Sí. Pues muy bien. Ahora vamos a otro tema. En el hospital, ya has comentado que durante la estancia en el hospital os realizaban como educación sanitaria. O sea, que os enseñaban a poner la medicación y todo esto. Aparte de este soporte que os daban en el hospital en referencia al bebé, a ver, ¿recibisteis apoyo psicológico tanto durante la estancia como en el alta?

F4: Supuestamente en el hospital hay apoyo psicológico para todo el mundo, ¿vale? Sí. Esa es la teoría. La práctica es que, pues, los recursos son los que son y te voy a poner el ejemplo nuestro. P a los seis días le operaron porque tenía una úlcera duodenal. Era la típica operación que para los cirujanos es como un apendicitis, es algo sencillo y tal, pero el hándicap era que un niño que pesaba ochocientos gramos. Entonces era muy complicado hacer esa operación porque coser el intestino es una labor muy muy puñetera porque un tejido blando y en ochocientos gramos, pues, te puedes imaginar como en el intestino. La operación, pues, sale bien, con sus complicaciones, pero sale bien y luego se vuelve a complicar. Se complica y no saben qué le pasa. Entonces no hay nada peor que un cirujano tenga que abrir sin saber para qué abre. Entonces llegó un momento en el que le abrieron porque no sabían que ya no que no sabían que pasaba y los niveles de infección no paraban de subir. Y es que cuando empezó a pasar la comida por el estómago al intestino, se le hizo una úlcera, entonces toda la comida que entraba al intestino salía a la capacidad torácica. Entonces se le hizo una peritonitis y no sé qué. Entonces, hubo un momento en el que nos dijeron, lo más probable es que lo que nosotros hayamos cosido se haya roto. Si pasa eso, la probabilidad mayor es esa. Entonces, si pasa eso no podemos hacer nada. Lo único que vamos a hacer es cerrarle y que se muera. Entonces que te digan eso, cuando llevas trece días más o menos, pues tú estás flipando. ¿Me entiendes? Entonces nosotros ese día en concreto, hasta entonces, pues vas, vas como una montaña rusa. ¿No? Un día lloras mucho, el otro día ya no tienes tanta gana, o sea, ya lloraste mucho ayer, al día siguiente tal, a no sé qué, pinfla, y cuando ya te dicen eso, claro, y ya te da todo un bajón absoluto. ¿Queréis que baje el psicólogo o no sé? Y entonces ahí le dijimos que sí. ¿Por qué? Porque en ese momento nosotros asumimos que ya teníamos que prepararnos para el duelo. ¿Me entiendes? Lo que digo, pues nadie bajó. Entonces que en una situación tan extrema nadie baje. Que al día siguiente ya le operaron salió de la operación y nadie sabe por qué salió de la operación. Nadie sabe por qué salió de la operación y los cirujanos, o sea, nadie entiende por qué sobrevivió. Entonces sobre el niño sobrevive y al día siguiente tú estás en plan, bueno, pues nos ha tocado la lotería, ¿sabes? O bien, entonces, a ver qué pasa mañana, ¿sabes? Porque ya ahí vives al día. No, o sea, vives día a día, ¿sabes? Sí. A partir de ya cuando ya pasó tiempo, ya cambió un poco la cosa, pero hasta ese momento vives al día. O sea, hoy bien, pues bien. Pues venga, alegría. Voy mal, pues si hay que llorar, se llora y se saca toda la mierda y punto. ¿Sabes? Y para adelante. Es que no puedes hacer otra cosa. Y entonces al día siguiente nos dijeron oye queréis, os veo mejor, no sé qué, queréis que baje el psicólogo y le dijimos mira, quiero que baje el psicólogo, pero no quiero que hable conmigo. Seguro que hay gente a la que le viene bien. Digo yo sé que yo necesito un psicólogo, Ya me lo buscaré cuando

sea el momento. Ya ha sobrevivido, es que la mierda era ayer. Claro. Que es que hoy nos dijisteis que nos despidiéramos. Entonces lo necesitaba ya antes. Y luego D le dijo, bueno, y lo necesitábamos las primeras cuarenta y ocho horas. Esas son las más puñeteras, porque es que estás flipando en ese momento. O sea Claro. Te vas a hacer una pompa en la que no te altera de nada. O sea, estás diciendo, pues aquí estamos, ¿sabes? Parece que estás viendo una película, te faltan las palomitas, ¿sabes? Porque no te enteras de nada, porque es porque todo ha venido de repente y eso cuando no pasa nada más. O sea, cuando te ha pasado eso, pero no se está complicando. ¿Sabes? Pues lo mismo sería, pero de repente te dicen, ah, pues tiene un problema cardíaco, mucho que se va a ver la cosa. Claro. En ese momento tu vida hace ¿Pero qué ha pasado? ¿Sabes? ¿Qué qué momento? Esto no me lo veía venir yo. Sí. Así que desgraciadamente, bueno, afortunadamente, bueno, yo en ese momento no lo sabía. Ahora formo parte de la asociación de prematuros, que la asociación de prematuros da apoyo psicológico a todas las familias de forma gratuita, tanto si son socias como si no. Yo en ese momento no lo sabía, de haberlo sabido. Yo sí hubiera necesitado en ese momento hablar con alguien. ¿Qué pasa? Yo me esperé por porque no te daba la vida. Entonces, es decir, no me vas a llegar me busco un psicólogo, ¿y dónde? ¿Sabes? No vas a dejar de ir a la a la UCI por irte a una hora. ¿Sabes qué? Es que eso no lo hace la gente. Si lo facilitas, porque yo lo que, por ejemplo, lo que les decía es, si no me lo das, facilitamelo, yo lo pago, pero dame la opción de pagarlo. No me ofreces la televisión en la planta y la tengo que pagar. Ofréceme también el psicólogo, si quieres. Claro. Yo entiendo que es una cuestión de recursos, pero facilitamelo. Yo siempre decía lo del fisio. Tú sabes que dolores de espalda y de estar ahí sentado y en mala postura y sacándote leche y al final que estás en mala postura y dices, yo paso un fisio. Va pasando fisio aquí como si estuviese vendiendo pañuelos y dice que por veinte euros te da quince minutos de masaje y lo cogemos la mitad de los padres, tío. Te lo juro, porque es que era porque es que porque no te vas a ir al fisio, no te vas a ir a hacer nada. No lo vas a hacer. Porque psicológicamente es como no puedes hacer eso.

N: Ya, porque igual te sientes mal.

F4: Sí.

N: Y de esto que comentas de la asociación de prematuros, ¿cómo los conociste?

F4: Sí, el Marañón, en el Marañón tenemos la suerte de que hacen cinco charlas semanalmente, o sea, cada una cada semana, no sé, durante cinco semanas. Entonces, la suelen dar los profesionales del hospital. ¿Vale? Es decir, un día es la psicóloga, otro

día es cuidados a la alta, otro día es tratamientos de rehabilitación, otro día es no me acuerdo lo que es y otro día va la asociación de prematuros. Vale. Entonces ayudas a los papás pues, a darle determinada información. Y también es un punto, ya que las UCI son como son, de que no puedes estar hablando con la gente, ¿sabes? Y muchas veces no todo el mundo se va a poner en la sala de espera a hablar con todo el mundo. ¿Sabes lo que te digo? Claro. Entonces también es un punto para encontrarte. También te encuentras con niños de otros boxes. Osea con los papás. Entonces, a lo mejor por haber coincidido en la charla de lo que sea, con un bebé y a lo mejor de repente justamente dice que su bebé también yo que sé, que a lo mejor conectas con esa familia, ¿sabes?

N: Claro. Es una manera de facilitar esa conexión.

F4: Sí. Porque, por ejemplo, ahora en el marañón sí lo hay, pero cuando nosotros en dos mil diecinueve no había una sala de padres. Entonces el único punto de encuentro era la sala de espera, pero en la sala de espera estaba cualquier persona. Porque había varias salas de espera en los en el pasillo, pero estaban los de cuidados medios o lo de, o sea, los cuidados los cuidados medios y los pediátricos, los de la NEO, y al final está toda la misma planta, pues estaban los de la Urpa, están los los que están esperando por los niños que están ingresados para operar o lo que sea. Es que está todo en el mismo sitio. Entonces, no es lo mismo, porque a lo mejor tú en un momento dado no te quieres poner a llorar delante de lo que sea, pero a lo mejor si tú tienes un poquito de intimidad, pues, bueno, que te puedes ir al baño, ¿me entiendes? Sí. Que es como lo de a más entrar en el baño. Pues, pues, ¿por qué tengo que ir a llorar al baño? ¿Sabes?

N: Sí, te entiendo. Ya para ir acabando, mira, te cuento. Nosotras hemos, o sea, en un proyecto de futuro queremos realizar como una herramienta de salud que, por ejemplo, sería, pues una aplicación para el móvil gratuita o algo así, para los padres con prematuros para que puedan buscar información, pues, de manera más fácil y que sea información, pues, escrita por enfermeras o por doctores, o sea, que sea información fiable. Aparte también que tuviera un chat o un número de teléfono donde tú pudieras preguntar en caso de duda para que alguien profesional te pudiera contestar. ¿Qué te parece y qué añadirías a esta herramienta?

F4: Yo lo veo bien. A lo mejor podrías añadir que hubiera una parte como de comunidad y que tú pudieras encontrar a gente de tu zona o de tu entorno con situaciones similares por para, pues para compartir experiencias o lo que sea, porque a veces coincides con gente en UCI donde que cuadras bien y tal, que son las familias de UCIs. Pero luego a

lo mejor vivís en puntos muy separados. Entonces, a lo mejor la manera de mantener esa relación, pues a lo mejor no es tan fácil que si vive, pues a lo mejor más cerca de ti, ¿no?

N: Claro. La verdad, está muy interesante esto de hacer como un chat así.

F4: Nosotros lo que nosotros, por ejemplo, hacemos talleres online todos los meses, aparte de los presenciales, esos de los hospitales, ¿no? Pero luego hacemoslos online porque desgraciadamente no se hace todo esto en todos los hospitales. Lo de las charlas Claro. Lo de explicar a la gente trámites o ayudas o lo que sea, ¿no? Que es lo que nosotros, por ejemplo, hacemos. Y, o sea, una de las cosas que no me harto de decirle a la gente es que no están solos. El problema está en que un hospital, cuando cuando yo hablo con alguien nuevo, o sea, es una familia nueva o lo que sea, le digo mira, ok, se lo digo clarísimo, le digo mira esto es una mierda, Ya está. O sea, suéltala. Esto que te ha tocado a ti, te ha tocado. Ya está. No le busques el culpable, no le busques la explicación. Ahora para adelante. Y sí, es una mierda. No le tenía que pasar a nadie. Tampoco tendrían que morirse los niños en casa. ¿Me entiendes? Porque no debería. Pero pasa. Entonces te ha tocado a ti, pues hay que disfrutar de esto que nos ha tocado. Es decir, hay que sacar el lado bueno. No, porque no está malito. Sí, sí, pero que va a seguir estando malito. Es decir, que no va a cambiar nada porque tú estés flagelándote en el baño. No va a cambiar que el niño esté malito. Entonces vamos a aprender de los profesionales. Es decir, yo les he sacado un montón de cosas buenas, yo he conocido gente maravillosa, he conocido profesionales de áreas que ni siquiera sabía que existían. Pues he conectado con gente muy diversa. Me he dado cuenta de la cantidad de problemas que tienen los niños, porque como lo del tema de los problemas de salud de los niños es como un tabú, me he dado cuenta de la suerte que se tiene. Es decir, hay que sacarle el lado bueno. Yo siempre digo que los niños tendrían que ir todos los niños a atención temprana. O sea, es la cosa más maravillosa del mundo, no solamente los que tienen problemas. Hemos aprendido un montón sobre déficits, hemos aprendido un montón de que la evolución motora de los niños. O sea, cosas que Sí. Pues yo tengo otra siguiente de dos años, y esa va sola, ¿sabes? La falta hacerse el desayuno. Es decir, es que no tiene nada, es que hace todo. Entonces claro cuando tú comparas después dices madre mía pues sí que hemos currado con el otro, para que hiciera esto, hiciera lo otro, no sé qué, no sé cuánto. Y es sacar el abono, porque es que es como, pues si te da cáncer, pues es que ¿Y qué? Es decir, ¿y qué vamos a hacer? Claro. Que el nos dé luchar, es decir, y lo que vamos a hacerlo lo mejor posible. Que si se le quedan secuelas, pues es una mierda, que luego no te digo que

no tengas días malos. Yo me acuerdo el día que nos dijeron que el niño era miope yo con un enfado tremendo. Digo solo le pasan cosas al mío, pues digo, joder pues que le hubiera tocado a otro niño, pero le toca todo al mío. Pero que repartamos la cosa, la repartimos y en ese momento es que estás encabronado porque te enfadas, lo dices, Jope. Claro, también es normal, sí. Afortunadamente lo que te decía antes, que estamos en España. Que yo, por ejemplo, nosotros con el cirujano nuestro también atiende niños de españoles que viven a lo mejor en otros sitios y tal. Y a mí y a varias personas nos han dicho que si tu hijo hubiera nacido en Irlanda no hubiera sobrevivido. No lo hubieran hecho sobrevivir. Porque no llevan la misma dinámica. No te digo que no sean buenos médicos ni mucho menos. Pero el funcionamiento sanitario es distinto. Entonces determinados protocolos no siguen. Que aquí si seguimos.

N: Claro. Igual porque se tiene más en cuenta el gasto, no?.

F4: Exactamente o lo que sea. Entonces, ¿qué es eso? Que al final el que sean las familias conscientes de que no están solas y que cuando salen de la UCI o de donde sea, no se ha acabado el camino. El camino es muy largo. Es una carrera de fondo. O sea, la parte hospitalaria es el calentamiento, pero luego sigues. Entonces, pues, como cuando tienes un niño a término normal, tú tienes que preguntarle a la gente, preguntarle por cómo hace esto, cómo hace lo otro, qué le da de comer, no sé qué. Pues preguntas, pues, por curiosidad, pues, para tú hacerte un mapa y poder decidir y elegir. Al final es información para que tú con información puedas ir eligiendo, ¿no? Y decidiendo e intentando tomar la mejor decisión para tu situación.

N: Claro.

F4: No en función de las situaciones vecinos, sino las situaciones vecinos eran una, pero la tuya es otra.

N: Pues sí. Pues bueno, en principio hasta aquí nuestra entrevista. Si quieres añadir cualquier cosa, puedes añadirla.

F4: No, cariño. Te voy a hacer lo del consentimiento que no te lo he mandado.

N: Vale, perfecto.

F4: Y si necesitas más familias comentamelo.

N: Sí, bueno, en principio, ya estamos como terminando con las entrevistas porque entregamos el trabajo el día veinte. El día veintitrés. Entonces, claro, estamos ya

finalizando todo. Sí, porque claro, de cada entrevista que hacemos, pues, tenemos que analizarla. Bueno, es un rollo. No es solo hacerte la entrevista. Es peor lo que viene después. Con que eso, muchísimas gracias.

F4: Perfecto. Y ahí estamos para ayudaros, ¿vale?

N: Muchísimas gracias.

F4: Gracias, cariño. Que tengas un buen día.

N: Adiós igualmente.

F4: Hasta luego.

9.13. ANEXO 13: ENTREVISTA F5

I: Hola. Hola, buenos días.

F5: Hola, buenos días.

I: Mira, me presento, soy Inés. Mi compañera Nerea hoy no puede estar, así que te haré yo la entrevista, ¿vale? Como ya sabes un poco, supongo, somos estudiantes de la URL de Tarragona, que estamos haciendo el trabajo de fin de grado. Entonces, consiste en conocer las necesidades que tienen los hospitalizados, ¿vale? Los neonatos hospitalizados, una vez dados el alta. Nosotras hemos hecho como una pequeña búsqueda ya bibliográfica de cómo son los cuidados hoy en día en los hospitales, pero lo que más nos interesa es una vez dados el alta, que es cuando, a lo mejor, estáis como menos protegidos. Entonces, más o menos, la entrevista dura entre veinte, treinta minutos, ¿vale? Es cortita. Cualquier cosa que no quiera contestar, ningún problema y cualquier cosa que quiera añadir estaremos encantadísimas.

F5: Vale. Trátame de tu ya para la entrevista, por favor.

I: Vale. Entonces, bueno, primero te voy a hacer unas preguntitas así un poco para saber datos sociodemográficos, ¿vale? Porque compararemos con las otras familias, etcétera. Entonces, ¿de dónde sois vosotros?

F5: Somos de de Madrid, de una zona al norte de Madrid, que es una población que se llama Tres Cartos.

I: Genial, vale. Y, bueno, ¿es un niño, una niña?

F5: Es un niño. Vale. Se llama J.

I: ¿Con cuántas semanas de gestación nació J?

F5: Con veintiséis más seis.

I: Vale, perfecto. ¿Y en qué hospital estuvisteis?

F5: En La Paz.

I: Vale. ¿Cuántos cuántos días de ingreso tuvo?

F5: Dos meses, fueron dos meses y seis días, creo que fue el seis de mayo.

I: Perfecto.

F5: Bueno, salió marzo, porque justo nació el uno de marzo, entonces todo marzo, todo abril y yo creo que fue el seis de mayo.

I: Vale. ¿Y en qué año nació?

F5: El uno de marzo del dos mil cinco.

I: Perfecto. Genial.

F5: Ya ha cambiado bastante las cosas desde entonces.

I: Sí, estamos haciendo también como para poder comparar si ha habido una evolución o no, entonces hay familias de todo tipos. ¿Y en qué unidad estuvo? ¿En la UCI o en...?

F5: Estuvo en cuidados intensivos en la UCI diez días, luego en cuidados intermedios uf, pues no sabía...

I: ¿La UCI estuvo un poco más?

F5: No, en la UCI estuvo más. En la UCI estuvo veinte días, veinte días. Veinte días en la UCI, Pues fue bastante repartido como otros veinte días en cuidados intermedios y luego ya, sí, algo así quince, veinte días, o sea, la última parte ya fueron en, bueno, yo veo la cunita ya abierta y ya en planta, como si dijéramos, ¿no? Sí, sí, en planta que son, o sea, que no es la planta en teoría de los bebés, sino en la parte donde está todo ahí juntito.

I: Ajá.

F5: Por lo menos antes, estaba en la misma planta, cuidados intensivos, enfrente estaba cuidados intermedios y salías un pasillito y enfrente estaba.

I: Vale. Perfecto.

F5: Por la planta, por así decirlo.

I: Vale. Pues pasamos ya a hacer las preguntas así un poco más largas. Una vez os dieron el alta a vosotros, que os fuisteis a casa, entiendo. ¿Cómo describirías o cuál fue fue tu sentimiento, tus miedos, nada más llegar a casa?

F5: Yo lo recuerdo nada más decirme la noticia de que me iba a casa, Porque lo que me entró fue un miedo tremendo. Y ya al llegar a casa, a ver, me tengo que retrotraer mucho. Pero era un poco la incertidumbre, incertidumbre, miedo. Había tiene dos hermanos mayores, o sea tenía dos de tres y seis años con lo cual bueno pues los cuidados de que no no contagies en nada, que no mucho pigmento. Entonces era un poco inseguridad también de no saber si por otro lado también había como alivio, había también de bueno la alegría de ir a casa y decir que bien pues el alivio y que lo puedan conocer los hermanos y que lo puedan conocer los abuelos. También sí, pero diría que había mucha inseguridad, incertidumbre. Luego pues todo el mundo quería conocerle para ver dónde poníamos el límite, que nos habían dicho que poquitos. Entonces, bueno....

I: Vale. Ahora que que has comentado lo de que le pudieran conocer los abuelos, los hermanos, entiendo que hace, en el dos mil cinco, ¿no llegasteis a hacer, por ejemplo, el método Canguro?

F5: Pues mira, fue muy curioso, porque a ver, bueno yo ahora como me muevo dentro también del masaje infantil y todo esto sí, comunicamos con ellos porque tener al bebé muchas horas seguidas ¿vale? Entonces a tanto no. Pero en cuidados intensivos con todos los cablecitos y todas las cosas, las realmente, bueno, en aquel momento podíamos visitar una hora por la mañana y...

I: Exacto, te iba a preguntar también.

F5: Claro, que esa hora por la mañana y esa hora por la tarde y lo teníamos en en Pero fue pasar a cuidados intermedios y yo no tenía ni idea. Me lo daban envuelto y entonces yo lo quería quitar la ropa para ponérmelo mi marido, a ver qué vas a hacer, a ver si digo joder pero es que es que yo quiero tener la luz, porque me mandaban así en intensivos y y ya, o sea, en intermedios y en planta, cero.

I: Vale, era como estaba ahí iniciándose un poco, ¿no? Y en un lado lo hacían y en otro no.

F5: Es, yo creo que era más, mi sensación, es que dependía de la enfermedad que lo sabía. Entonces, en cuidados intensivos, pues, había dos o tres que debían estar más al tanto y lo sabían. Y en cuidados intermedios y lo otro, pues no.

I: Perfecto. ¿Tuvisteis alguna necesidad una vez dada el alta en casa?

F5: Una vez dada el alta, no sé si fue al día siguiente. A los dos días, yo volví al hospital a rogar, por favor, que me diesen los biberoncitos con las tetinas porque no había manera. Yo me sacaba leche pero, o sea, mi coladeros de que se quedaba aún así, el pecho le costaba un montón, los biberones claro que compramos dos o tres diferentes, nada y a la desesperada después de un día que dices es que casi no y y además no sé si tienen y además no sé si los necesitan y además pues como todas eso es como todas tengamos pidiendo que hubieron y les dejamos in, un poco esa pero ya fue claro. Pasó un día, día y medio y dije yo me morí porque Y en seguida, ay sí, sí, sí, toma, toma, no te preocupes. Me dijeron yo que sí cinco o seis, pues sí. Y entonces con esa tetina que ya estaba yo creo que era más blandita y estaba acostumbrado a biberones de cristal chiquitines, pues con eso ya pues podría montar la poca leche que yo me sacaba con con el.

I: Genial. Y en algún momento viene algún profesional, normalmente son enfermeras que vienen a casa para pues darte este soporte de lo estás haciendo bien o no tengas problema en preguntar esto. ¿No?

F5: No, no. Eso estaba digamos por lo que yo escuchaba reservado a bebés. De hecho se implementó como más tarde a bebés que le daban como en la alta prematura. Es decir que cesaban dos kilos, entre dos y dos kilos y medio.

I: Vale.

F5: Y el nuestro como estaba ahí, es la parte respiratoria, le costó un poquito más. Pues yo creo que cuando nos fuimos a casa empezaba, no sé si eran dos seiscientos, dos setecientos, pero me ha pasado la barrera del del dos y medio. Y entonces, pues en principio no.

I: Bueno. Y hablando de profesionales sanitarios, después del alta, ¿supongo que tuviste una serie como de visitas, no? Un seguimiento con varios especialistas o cómo lo hiciste.

F5: No, era también un poco peculiar. O sea ya antes antes, o eran de esos dos meses que estuvimos allí, sí que le vio la neuróloga porque era un bebé como que era muy pues, muy tranquilito, muy y entonces por si acaso vio la neuróloga, tuvieron pues esto también todo el tema de fotografías cerebrales, del tema de la retina, todo eso se lo vieron allí. Y el caso es que cuando vinimos a casa, que era mayo, y en mayo ya no, por protocolo ya no les bajó nada, ni nada, pues a los seis días volvimos y ahí coge una bronquiolitis. Entonces nos tocó estar otras tres semanas en pediatría. Estuvimos, pues

no sé, si fueron diez días en la UCI de pediatría y luego eso sí las en las unidades de pediatría que ya estás tú sola con el bebé pero hay varias son las unidades que había varias había como nueve habitaciones alrededor de un pasillo donde estaba como la enfermera y tú estabas con tu bebé.

I: Vale.

F5: Entonces aquello más duro, por el corticoides otra vez, respirador, sí. Y y una vez ya que salimos de allí, pues ahí sí tuvimos yo creo que la revisión con neurología y al poco, a la fecha a finales de junio tuvimos como si el maestro la que allá afuera del hospital está donde te valoran atención temprana. A un centro atención prima. Te mandan a un centro como de atención temprana para que te hagan una revisión.

I: ¿No es la neonatóloga? No sé si me equivoco.

F5: No, eso, o sea, la neonatóloga. Sí que le no, o sea, ahí le hace una revisión pero te mandan como a ¿cómo se llamaban? Entonces, lo tendría que mirar, lo tendría que mirar por el protocolo corporal. Si lo quieres, no, le dan unidades de Madrid, pues habría uno por zona norte, zona sur, zona ahora sí. Y entonces te valoraban al bebé para ver si necesitaba atención temprana, un seguimiento para ver si el bebé estaba bien. Y luego también recuerdo pues claro de de de neurología de sobre todo el principio que fue neurología, neurología. Que el problema fue, claro nos habían dado la de atención temprana para junio, Pero como se quedó ingresado, o sea, volvió otra vez y salimos el nueve de junio pero. Pues entonces nada, nos tuvieron que retrasar y con el verano ya nos la dieron para septiembre esa revisión. Y bueno pues entre medias, neumología, digestivo. Bueno, es que ya es, o sea, no sé si es justo al alta o ya si quieres pues haga.

I: Bueno, sí, como el seguimiento de estos claro, pasado por la mayoría de especialistas, ¿no? Una vez dada la alta, digo, ¿cómo seguimos?

F5: Sí, durante el primer año de más no más digestivo, no sé cuándo fue pero entramos en un estudio de temas digestivos. Porque también pues bueno, un niño pues eso que comía poquito, en fin, me gustaba tal. Y luego también de otorrino, porque no es como oía de un oído. Entonces por ver si era el tema de inmadurez y luego al final pues fue madurando y fue, digamos, y escuchaba esas dos. Y sí durante el la enfermera, la doctora no es que soy estupendas, ahí en La Paz y neumología y luego ya a los dos años paidopsiquiatría en fin como hasta los seis años todos los hasta los seis.

I: Vale, perfecto. Vale, hablando...

F5: Luego yo recuerdo una última revisión. Yo no sé si fue por este estudio o otra cosa. No, pero yo creo que fueron cosas extras como que te, pues un estudio de tal de cual, entonces sé que hasta los diez años estuvo estuvo con con algo.

I: Vale.

F5: De rellenar cuestionarios y cosas de esas. Pero sí, lo que es de los puntos de riesgo hasta los seis. Perfecto.

I: Vale, luego, bueno, nosotras hemos contactado contigo a través a través de la asociación de Aprem y tú me comentaste también que estabas en la asociación de masaje infantil. Entonces, estas asociaciones, si conoces alguna más, bueno, no conocer, sino que estás en alguna más, la puedes comentar. ¿Y cómo te enteraste de estas asociaciones? ¿Había un cartel en la unidad? ¿Te lo comentaron los profesionales sanitarios, alguna madre?

F5: Pues tendría que tendría que volver, o sea, bueno, la de, no así de este tipo de asociaciones no pertenezco a ninguna otra, luego sí quiero hablar de, pues de muchas ya de cartón múltiple, de otras. La de masaje infantil fue porque una amiga que era psicóloga, sí me dijo mira tú olvídate de cualquier cosa que te hayan dicho, coge mucho al bebé, tócale mucho y hazle masajes. Y entonces yo no había oído hablar nada de eso y dije bueno ¿qué es esto? Un poco fue así como un poco de a ver, de qué va esto y quién llegue a casa. Porque claro me recomendaron luego en junio, pues eso, que no estuviese en grupos, que no estuviese en sitios cerrados. En junio cuando volvemos a casa volvemos con oxígeno. Con un poquito de aporte. Entonces, bueno ya había oído hablar del masaje infantil, o sea, un virar y leyendo que era muy bueno para estimular y sobre todo para las veces estimulación neuronal y como era mi principal preocupación el poder, o sea, la lactancia por todo el tema a lo mejor digestivo, de protección, de tal y el desarrollo neuronal eran mis dos principales preocupaciones. Entonces dije bueno pues si esto es bueno para el desarrollo neuronal pues adelante y era como mi obsesión. Y una vez que yo aprendí como una educadora en casa, me había cosas, o sea, me encantó. Había cosas que yo no sabía muy bien describir o esto, pero me gustó mucho la experiencia, la sensación, ese y entonces dos años después hice el curso de educadora de masaje. Fue cuando, entonces me hice educadora de masaje. Fue cuando, me dice educadora de masaje infantil, fue cuando entendí muchas de las cosas, de las emociones, de los sentimientos, del vínculo, de y después, no, yo podía hacer algo por mi bebé, más que llevarle de especialista y especialista, pero yo tengo la lactancia. No se me estaba dando muy bien, por la tensión, el estrés, pues, pues el

masaje a mi me dio confianza, me permitió un rato más relajado con mi bebé, que la tripa le ayudaba, etc. Y luego de Aprem es que no recuerdo, tendría que ponerme a mirar. No sé, incluso el primer...

I: ¿Pero estuviste con ellos desde la salida del hospital o fue más adelante?

F5: No, fue más adelante. A ver, pues mira, estoy, mira estoy, es que, este, tengo aquí el ordenador. He recuperado aquí veo un mail del dos mil ocho que nos puso en contacto María José Villa, María José Villa, yo no sé si era una enfermera. Y en ese momento no sé cuando, pues igual me habló porque María José Villa me suena mucho y había una enfermedad que se llamaba María José. Entonces es posible que al alta nos hablase de la asociación.

I: Vale.

F5: Por lo que leo en el mail y yo me puse en contacto con la asociación para ayudarles, pues, esto debió ser eso, dos mil cinco, pero en ese momento estaban muy parados y en el dos mil ocho me escribió que había resurgido de nuevo, de la mano de una generación de padres, sobre todo madres. Vale sí y en noviembre del dos mil ocho me dice que si quiero ir pues a la junta, que estén haciendo, María José Villa era la es lo que está ahora, vale. Era una, bueno, una amiga de mi hermana, de la sierra del verano. Entonces debe ser que ese verano cuando se enteró me dijo oye pues conozco tal, es profesora entonces conocía la presidenta, a la profesora, sigue siendo presidenta de arte. Y entonces me debí poner en contacto con ellos y pues un poco de oye pues qué hacéis, que no sé qué, pues esto es como que yo he echado de menos, o sea ese verano yo si recuerdo desde la desde el alta de junio hasta septiembre, incertidumbre y seguridad. En el dos mil ocho, claro, yo había justo yo me acababa de certificar como educadora de masaje. Entonces, iba hablando de las bondades del masaje por todas partes.

I: Perfecto. Vale. ¿En algún momento tuviste soporte emocional como un psicólogo? ¿Os proporcionaron o tuviste la oportunidad? Tanto para ti como para J cuando era más mayor.

F5: No, preguntamos, bueno, ni para mí ni para mi marido, ni para J ni para la familia. No, preguntamos y estaban había muy poquitos psicólogos en el hospital y los dejaban para casos extremos de que el bebé había fallecido o que estaba contra algo muy grave o que lo que sea, tal cual le estaba dando lo que sea. Pero si no, no habría. Entonces en ese sentido sí es verdad que mi marido para mí fue un inmenso apoyo y y luego

bueno, pues los amigos y la familia, pues es verdad que los teníamos ahí, pero con actitudes muy diferentes. Mi suegro al principio no quería saber nada, o sea, le dio pudo entrar un segundo en la UCI, no recuerdo muy bien el primer día o algo así, y pensó que ese bebé no suele... Pero sobre todo no, el apoyo nuestro y luego me sirvió, nos sirvió mucho de apoyo y eso me lo debió dar Aprem, pero lo recuerdo, yo no recuerdo a los tres años. Hay un libro que se llama Lo miraremos. Que es interesante. Porque es de los primeros y no sé por qué yo tengo la idea cómo de leerlo al año de nacer, poco más, pero igual fue a los tres cuatro años. Porque eran eran como situaciones de diferentes motivos por los que un bebé nacía prematuramente. Pues porque sí, por estrés, por preeclampsia, por parto múltiple, por probabilidad, o sea que ya lo sabías, que fue de repente, o sea, muchas situaciones. Entonces lo que la madre iba sintiendo, lo que el padre iba sintiendo y lo que tal. Entonces yo recuerdo con ese libro leer y llorar. Había veces que me lo leía mi marido y no lloraba porque claro, como que te enganchaba en emociones y las daba de esto y lo soltaba. Entonces yo me liberé me liberé emocionalmente mucho.

I: Claro.

F5: Pero no, no, no. Yo yo emocionalmente pues eso, Descartes está el norte ¿vale? Y está quince, veinte kilómetros de La Paz.

I: Vale.

F5: En coche. Una carretera muy concurrida, muy concurrida. Con lo cual yo recuerdo mañana siguen en el coche metida en atasco llorando. Primero por la atención de no saber, bueno no, es la atención a ellas en casa porque te dejaban llamar para ver qué tal había pasado la noche, pero la esta de ver a tu break no se te pasa si la hora.

I: Entonces claro, porque encima vosotros en esa época solo teníais la hora, que hoy en día pueden entrar hermanos.

F5: Claro, claro. Y luego cuidados intermedios, lo estimaban como cada tres horas, por eso de las horas de comida. Entonces, cada tres horas podías entrar, tanto en cuidados intermedios como en el plan.

I: Vale.

F5: Y entonces, cada seis días y cada seis días. Y nos turnábamos, se iba por las mañanas y luego con las tardes me quedaba con los otros dos mi marido con las tardes. Bueno. Pero en las noches no, ya se estaba cerrada.

I: Entonces has echado en falta ¿no? Un recurso psicológico.

F5: Sí, sí, sí, sí. Eso mucho.

I: Vale.

F5: Vamos, yo creo que era una de las cosas de las que hablábamos de esa impresión. Yo creo que es imprescindible.

I: Totalmente.

F5: Y ya más que todo para cuando una vez tú ya estás preparada en la que la que puede ser a veces por un psicólogo, a veces puede ser por voluntarios de la asociación ¿sabes? Según el nivel que hayan pasado por la esta, porque a veces no necesitas a lo mejor la ayuda acompañe un poco en ese proceso y que te diga lo que, no te preocupes que esto es normal, no te preocupes que esto es normal, o sea, el que que llorar, lo que quieras, no sé, pero y luego ya que sepan derivar de nuestra persona en el apoyo psicológico o...

I: Exactamente. Comentando esto que dices ¿no? De como una persona al lado que te haga sentir segura, que te diga, pues mira, esto lo estás haciendo bien, no tengas miedo, si le pasa esto lleva, ¿no? Como es hacerte sentir buena madre, como si le dijéramos así más despectivamente. Nosotras tenemos intención en un futuro hacer como una herramienta virtual de salud, sería como un prototipo de aplicación con las preguntas como más típicas que más se hacen y saber responderlas. O alguien veinticuatro horas que te diga, pues mira, si le pasa esto, llama al ciento doce. O si, yo que sé, el ombligo, la cura del ombligo, por ejemplo, aunque ya está curada normalmente en el hospital, pero qué hacer, o si se pone de tal manera, a dónde acudir. Entonces, ¿qué crees que tendría que tener esta aplicación para que fuera útil para las familias?

F5: Me parece que lo de... hombre, lo ideal sería veinticuatro horas, porque es verdad que te angustia a veces por cosas y no sabes lo que sé. Lo habría escrito enseguida oye el hijo lleva, es que casi no no come, que no consigo que coja tal, desde ¿conocéis alguna marca de tetina más suave o me puedo pasar dónde puedo conseguir los biberones del hospital? ¿Me puedo pasar por allí? Yo que sé. Pues pues igual no lo dejo

a día y medio. Solamente el saber que tienes ahí alguien a quien puedes preguntar creo que ya es una ayuda. Luego más adelante, porque al alta pues me parece en los primeros meses pues yo ahora veo el otro día hablando con alguien ¿y listo? Entonces, ¿me da corregida o me da normal? Entonces, dime esas preguntitas, oye, yo estaba muy pendiente, cuándo sonrío y cuándo no, la la corregir, la la tal. ¿Eso mal que tarde esto todavía?

I: Vale. Como es algo ¿no? Que pudiera solucionar la situación.

F5: Cualquier pregunta, claro, y preguntas muchas veces que pueden sonar muy simples. Ajá. Yo quisiera alguien hacer un viaje, oye, estoy pensando en hacer un viaje, pero claro, no lo sé. Es decir, se puede hacer un viaje. ¿Y cómo es mejor? Si el viaje es de cuatro horas, mejor que vaya tumbado o puede ir en la base, o si tiene alguna, no sé si se te vienen, o sea...

I: Sí, preguntas que parecen absurdas, pero que a lo mejor todo el mundo las tiene ¿no? Y son normales. Y a lo mejor son como muy simples que claro, te vas a ir, o sea, ¿quién llamas? O pues vas tirando de gente a lo mejor, este, conocida. Yo sí recuerdo y no sé eso quién me lo dijo o claro ya me ponía y había internet pues que me envíes a buscar cómo estimular cómo estimular la la producción de leche. Entonces yo sé que me tomé, no sé si eso luego me lo dijera. Fui consultando como a, a ver a quién conozco, a una enfermera, a un no sé quién, entonces me tomé algo que de efecto secundario tenía de lactoreo. Algo para el intestino o algo para entonces que lo utilizaban. Por lo cual dije bueno y sí que lo noté un poquito. Dije bueno pues ya está, algo que no has podido hacer. Pero sí, sí, o sea, a mí me parece útil. De hecho, me parece que Aprem está haciendo algo de eso, desde su web.

I: Vale.

F5:: Y está empezando a hacer, pues directos de Instagram o cosas de Instagram de la vuelta a casa.

I: Vale, genial. Bueno, y ya como última pregunta, ¿qué les recomendarías tú a los padres que acaban de salir del hospital con un neonato que ha estado hospitalizada de larga duración, ¿qué les recomendarías?

F5: Pues la verdad es que miras en todas las herramientas que tiene Aprem, que tienen muchas también de apoyo y que los votos eso, que hay voluntarios, que hay eso, sí les recomendaría que les recomendaría, si ven que es algo y que el contacto físico es algo

que les gusta, les recomendaría cursos de masaje infantil, más a lo mejor entre anti comité y mejor guiados por alguien. Porque en ese momento también es un poco más y tienes que saber bueno pues algunas cosas sobre el proceso de la sensibilidad a los estímulos, que la madurez va un poquito a veces, guiados por alguien, no por un vídeo de YouTube. Porque de hecho, de hecho, ahí nomás cuando yo hablaba con mamás de de prematuros en Aprem, que su experiencia con el masaje había y con el contacto físico había sido muy negativa, porque empezaban a tocar el bebé, empezaban a y el bebé chillaba, lloraba tal y todo eso, y les dije bueno, no vista, pero a veces no nos dijeron a la salida, dá, pull masaje, hacele masaje que muy bueno y ale, pasa para que siga. Entonces se puede liar. Entonces claro, decía yo, pues qué pena, qué pena, porque claro el sentir que tu bebé te rechaza, que no quiere que le toques. Entonces en ese sentido y luego pues también les recomendaría que que escuchasen mucho que, o sea, que se permitiesen tiempo para sentir lo que tengan que sentir, que es normal estar equivocado, que es normal tener miedos, como normalizarlo mucho eso. Porque enseguida muchas veces la familia te quiere llevar a la normalidad. Va, si no pasa nada, nada, pero si ha salido, no, pero si esto no, no, qué exacta, Entonces es como ahí. Y también el como el tratar yo creo que ahí es importante bueno pues el el como diría el poner el ser tú el que decidas quién en qué medida vas dejando que vengan a ver al bebé, cómo lo sientes tú, cómo se ha pasado, te escuches mucho a ti, a tu bebé, a tu familia y qué necesitáis. Igual dices, sí, sí, por dios, mi madre en casa las veinticuatro horas o mira no, no quiero nadie. Pero es un poco...

I: Tu decisión, ¿no? Y segura de tu decisión, que al final es tu bebé.

F5: Sí, sí. Entonces, es verdad, pues que todos quieren conocerle, que todos hablarle, que todos quieren. Pero bueno, tiene la parte esa de de que todavía. Y y luego, bueno, para mí desde luego, Silvia había tenido temas respiratorios el intentar ¿no? Llevarle a asca de infantil. Poder cogerte, hombre ahora gracias a dios la baja es más larga, pueden turnas o sea ahora hay muchos factores que antes no estaban. Donde olvidara eso. Quiero decir, la baja la perdías durante, o sea, te contaba, la constancia de explicar como baja Había muchas cosas que no estaban. Y sé también, pues que era clara, la crisis ha cambiado tanto, pero por ejemplo en La Paz empezaron a a hacer también que eso me parece muy interesante, bueno vosotros estáis al alta. Pero si durante las últimas semanas de hospitalización, a los padres les van a enseñar.

I: Sí. Ya a implicar en los cuidados de Ya como que hacen ellos mismos los cuidados ahí dentro, para luego, exactamente, al alta que no te veas allí como de repente de, oye, ¿ahora qué hago con este bebé aquí?

F5: Claro, no me acuerdo ahora cómo se llama, CEGME o CEGME es un programa. Que es en La Paz hay un programa que no me acuerdo de cómo se llama, pero que es implicar a los cuidados, o sea, a las a los padres. Entonces hay una enfermera que les va enseñando, incluso hay veces que a coger una, puede llegar incluso a chequear a coger una vía o a cómo cambiar, yo qué sé, algo de... No sé muy bien, pero sí que claro que el padre se va a casar con confianza.

I: Exacto y seguro ¿no? No con el miedo de...

F5: Claro, si no estás un poco a expensas de lo que de la enfermera que te toque. Yo ahí sí que noto que la estancia en el hospital, bueno, pues estás a expensas o por lo menos antes de la de la enfermera que toca. De la enfermedad que tocó. De repente había una enfermedad que estaba diciendo unos padres que si quería que el hermanito conociese y tal y entonces yo fue como, ah, ahí puede no puedo hacer lo que se ha contado, puede hacer de verdad y por favor lleva aquí mes y medio, le enviamos vídeos, llevamos fotos, pero que le pongan y entonces la otra, bueno venga mucho intento. Pero claro, en la una jovencita.

I: Sí, muchos comentáis, la verdad que la mayoría de familias comentáis la diferencia de personal, depende del personal que les tocaba en la planta o que os toca en la planta. Unos, no unos cuidados, al final eran los mismos, pero un tipo de trato u otro tipo de trato.

F5: Mucho es decir claro, pero en eso te puedo decir eso, muchas anécdotas. Hay veces que digo, estas cosas igual en en el último año de de facultad estaría muy bien ¿sabes? El único seminario de cuidado desde la perspectiva de la familia. Claro, en aquel momento era muy, o sea, estaba tan acostumbrados los profesionales a trabajar a su aire, que tenían a los padres ahora en gorro y muchos lo vivían como ¿qué quieren ahora? O sea, se empezaba a ver como movimiento. ¿Qué quieren? ¿Qué quieren? ¿Vigíralos? ¿Qué quieren estar viendo aquí? O sea, es como de mira, déjame en parte yo trabajo.

I: Bueno, sigue pasando ahora, sí que claro, supongo que seguirá y es verdad, pues es un o sea, que tiene su parte. Bueno, tiene su parte negativa y positiva.

F5: Y que somos padres de todo tipo ¿vale? Y que estás emocionalmente, pues muy así. Pero, pero claro yo creo que es necesario y luego es verdad, pues hay prácticas que no se hacían. El primer biberón que le dio la enfermera y además se lo dio como con mucha esta, yo dije dios mío, mi hijo se ahoga, pues de aquí desarrolla una relación

con la comida espantoso, o sea la cara de susto, los ojos abiertos, los da, o sea aquello fundó, una especie de miedo se quedó agotado con eso y y luego empezar bueno ya ya que esa enfermedad lo comparto pero entrar un día en el vin de intermedios y al bebé que habían estado bueno lavando, la manera en que lo llevaban a su incubadora era como un hámster. Le tenía agarrado del cuello y así le llevaba la incubadora. Claro, o sea fue entrar en el vientre y encontrar una enfermedad con un bebé cargado y además con toda naturalidad, o sea, tan integrado que no es que la enfermera se te hace como ahí difícil.

I: De ahí me ha visto.

F5: No, no como de lo normal, es una manera de llevar al bebé hasta su incubadora. Y claro, no era el mío, sino yo no sé. Pero aún así yo pensé, dios mío, ¿Qué estará viviendo mi mi hijo?

I: Sí, sí, sí.

F5: La diferencia entre llevarlo como un hámster a envolverlo en algo y llevarlo pues, normal. O un, como también.

I: No hace falta con pinzas, ¿no? Pero lo normal de un bebé.

F5: Lo normal, o sea. Sí, sí, sí. Entonces bueno, pues yo creo que hay cosas de esas que ya, pues primero no serán porque si los padres están allí, es algo que ya no se te ocurre hacer. Totalmente ¿Qué haces? Muy bien. Así que eso sí, sí para desde luego el el apoyo al alta me parece que es muy importante. Entonces si no da, porque es verdad, no da a lo mejor para que sea una enfermedad, obviamente, o para un apoyo telefónico que sería estupendo. Oye, ¿cómo vais a una llamada al día siguiente? Pues sería otra manera.

I: Si por lo menos tienes tener un apoyo ¿no? Virtual.

F5: Claro, igual que te responden relativamente rápido.

I: Perfecto. Genial, pues intentaremos. Pues nada, hasta aquí la entrevista. Si quieres aportar alguna cosita más y si no.

F5: Nada que me alegro mucho. Tengo a la hija de otros de otra pareja, es enfermera y que hizo su TFG en introducir en las en los hospitales como cuidados y sesiones de mindfulness.

I: Ay qué guay, qué guay.

F5: Entonces, claro, pues que todas estas cositas que se van ocurriendo a vosotras como oye pues es un es un primer es un primer punto. De hecho otro punto donde ya me está intentando, pero que también es complicado y pues es algo como obvio. Es entrar en en la parte de maternidad porque muchos de nuestros embarazos terminan en casos cesáreas y muchos de los prematuros son cesáreas, con lo cual al final estamos cuatro cinco días sin nuestro hijo en la habitación. Entonces es un momento estupendo para recibir un apoyo. Entonces que aprenda a medir por medio voluntarios, bueno pues esto pues puede ser otro TFG para alguien.

I: Total. Sí, porque al final ya es un paso duro, ¿no? Que encima te tengas que estar como si no hubieras sido madre. Has sido madre, pero no tengo al bebé, entonces, es como...

F5: Y ahora no lo sé cómo era, pero antes estabas en una habitación compartida con alguien que sí tiene su bebé. Entonces, claro, eso es eso. Eres caldo de cultivo para una depresión, para empezar.

I: Totalmente.

F5: Entonces todo eso va a influir también en el bebé, todo eso. Entonces al final pues es otra manera de ver cómo colaborar y de dónde tener porque ahí igual dependías de la enfermera encantadora o de la enfermera borde que va haciendo su trabajo rutinario. Y a mí, dejen en paz.

I: Ya.

F5: Entonces, pues a ver si esto poco a poco va mejorando poquito a poquito, que es la intención. Sí, es lento y es muy variable entre los diferentes hospitales alrededor de España. Se van viendo más los cambios en los poco.

I: Poco a poco.

F5: Pero poco a poco, sí, al mismo, al menos que todos sigan el mismo patrón ¿no? De aquí a. A ver a cuándo. Sí, de de cuidar más eso, centrados en la familia involucrar para porque todo el mundo se alegan al personal.

I: Totalmente. El sistema de salud, porque vuelves menos al hospital si sales con más confianza. Y para las familias en sí.

F5: Pues nada, muchísimas gracias.

I: Me ha encantado conocer la historia de J y nada, que vaya superbién, gracias por la participación.

F5: Muchas gracias también por escuchar y nada, te va a ir muy bien el TFG. Ya te digo que si necesitáis al final más familias a lo mejor a través de la Asociación con un masaje infantil, les enviamos un correo y hay que llamarlos.

I: Mañana cuando no es fiesta, ya les llamaremos. Vale, pues les mandaré Sí. Oye, no es fiesta, vale.

F5: Pues les mandaré un mensajito.

I: Perfecto. También. Pues muchísimas gracias por todo.

F5: Vale. Adiós, gracias.

I: Adiós, gracias.

9.14. ANEXO 14: ENTREVISTA F6

I: Hola. Hola, ¿qué? ¿Me escuchas bien a mí? Sí. Vale, ahora genial. Vale. Hola, soy Inés. Mi compañera Nerea hoy no estará, ¿vale? Te comento un poco, bueno, ya has leído supongo un poco la carta de presentación. Somos Nerea Inés de la Universidad de Tarragona, Rovira i Virgil, y estamos haciendo el trabajo de fin de grado sobre las necesidades que tienen los prematuros hospitalizados. Hemos hecho un poco de búsqueda de mientras están en el hospital, pero a hospital, pero a nosotros lo que nos interesa es, una vez dada el alta, la que encontramos que son como cuando más necesidades se tiene. Entonces la entrevista durará unos veinte “minutillos” media hora como mucho ¿vale? Primero bueno cualquier cosa que no quieras contestar en tu derecho y si quieres aportar cualquier cosa también encantadas, ¿vale?

F6: Vale. Bueno comentarte, no se me oigo repetida, ahora bien, que bueno que nuestro hijo ya hace tiempo que le dieron el alta.

I: Sí, no hay problema.

F6: Da lo mismo, ¿no?

I: Sí.

F6: Vale.

I: Da igual la edad porque así comparamos también a ver si ha habido evolución, no ha habido evolución, así que ningún problema. Vale, pues ¿cómo se llama vuestro hijo?

F6: Se llama T.

I: Perfecto, T. ¿Y con cuántas semanas de gestación nació?

F6: Veinticinco más uno.

I: Vale. ¿De dónde sois vosotros?

F6: Bueno yo soy de Tarragona pero en ese momento vivíamos en Barcelona. Entonces el niño nació en Vall d’Hebron.

I: Vale, porque os tocaba la zona entiendo.

F6: Bueno, porque en verdad cuando fui a revisión en La Quirón y vieron que seguramente iba a nacer prematuro, entonces me enviaron a Vall d’Hebron.

I: Vale. ¿Y en qué unidad estuvo ingresado?

F6: En la UCI.

I: Vale, en la UCI.

F6: Bueno, estuvimos en todas, en verdad. UCI, semicríticos y luego en Vall d'Hebron que hay el "Com a casa", que no sé si lo conocéis. Bueno, el coma casa es como cuando los sobre todo para niños prematuros que están a punto de darles el alta, que empiezan ya empezamos a con la lactancia materna y todo, para que te puedas quedar allí todo el día, son unas pequeñas habitaciones para que, para favorecer esto, la lactancia materna, que estás veinticuatro horas allí con él. Entonces es como, claro, en la UCI puedes estar con él en semicríticos, pero normalmente la gente a la noche se va para casa. Entonces allí te quedabas todo el día, por la noche también y entonces hacíamos tomas en sonda y luego tomas de pecho y así poco a poco le íbamos retirando la alimentación por sonda hasta que solo hacía pecho y entonces alta. Vale. Pues ahí estuvimos unos quince días. Estuvimos en esos tres sitios.

I: Perfecto. En total, ¿cuánto tiempo estuvisteis en el hospital?

F6: Tres meses justos.

I: Vale. ¿Qué año nació?

F6: Dos mil veintidós.

I: Perfecto, super reciente en verdad. Vale.

F6: Bueno, mañana cumple veinte meses.

I: Vale. De corregida.

F6: No, de cronológica.

I: Vale, perfecto. Entonces paso ahora ya un poco a las preguntas ¿vale? Más como más largas. Cuando una vez os dieron el alta, que volvíais a casa, el primer día que estuvisteis en casa, ¿cuáles fueron los sentimientos o las necesidades, los miedos que tuvisteis?

F6: Vale. Bueno, tú me comentaste que la primera semana que estuvimos en casa estábamos en hospitalización domiciliaria, como se llame, o sea que estábamos en casa

pero en teoría no salíamos, no salimos porque bueno además era fue época de esta que había muchas bronquiolitis y demás entonces fuimos para casa, estuvimos esa semana y luego ya empezamos a salir. Los primeros días supongo que lo que más miedo y todo era el no estar conectados al monitor que te controlaba cuando el niño hacía apneas y demás ¿no? Eso es lo que más faltaba ¿no? Los pitidos cuando pasaba algo. Claro, vale. Como alguna cosa ¿no? Que te dieras tu cuenta de que algo no iba bien, como os dije. Por si algo no iba bien, pues no tenías eso, claro.

I: Vale, perfecto. ¿Qué necesidad? O sea esto es como lo que a tu echabas en falta y qué necesidad tuviste tú a nivel pues más acompañamiento o más seguimiento, ¿qué echaste en falta?

F6: En esa primera semana. Bueno, es que en verdad como te digo que estábamos todavía como que no podíamos salir de casa, a nosotras nos llamaba la enfermera y teníamos un grupo de WhatsApp donde nos iba preguntando. Entonces, en ese caso estuvimos bastante acompañadas esa primera semana, sobre todo. Nos fuimos con la báscula, también contábamos cuántas tomas hacíamos y todo y entonces era como que esa y además nos vino a ver también la enfermera a casa.

I: Por lo que me comentas no tenías ninguna.

F6: no.

I: genial, ¿vale? Ahora esto que comentas también, que vino un profesional, ¿no? A tu casa, en este caso la enfermera, ¿fue porque tú lo demandaste o porque sí, quisieras o no?

F6: Sí.

I: ¿Y qué es lo que hace?

F6: Depende de los casos, pues venían cada día o vienen un día, depende cómo ven a los niños o a las familias, venían cada día. Un día, a nosotros vinieron un día en esa semana vino un día, porque vio, bueno supongo que también, bueno, querían ver que estabas bien, que el niño estaba bien, entonces supongo que como ven al niño o a la familia, pues deben de ir más días o no. A nosotros nos vinieron un día.

I: Vale. Y cuando vinieron a casa, ¿qué era? ¿Como para enseñarte un poco los hábitos de cuidados o para decirte que lo estabas haciendo bien o que fallaba?

F6: Sí, también revisó un poco al niño, le miró la temperatura, lo mismo que hacíamos en el hospital y luego hablar un poco, comentarle lo que estábamos haciendo y si y nos decías, pues, si lo estáis haciendo bien o no, qué decir. Era un poco, ¿cómo lo estáis haciendo? Y si teníamos alguna duda, pues nos aconsejaba o nos decía, pues esto hacedlo así y tal. Perfecto. Hace mucho y me acuerdo regular.

I: Pero ya la información ya me sirve. El primer año ¿no? El primer año de vida ¿por qué especialistas habéis pasado y cómo ha sido el seguimiento de este primer año de vida?

F6: Vale. Hubo solo un especialista que fue el oftalmólogo porque salimos, bueno tuvo una retinopatía grado dos, pero cuando ya salía nos daban el alta, ya le vieron que estaba bien, entonces aún así seguimos yendo a revisión y al mes de salir nos dieron el alta el oftalmólogo. Entonces aún así, sí que vamos a la revisión al año, a los dieciocho meses hemos ido de normal pero especialistas, él no tiene ninguno. Tenemos las visitas de neonatología que nos va haciendo de seguimiento el hospital, cada vez son más espaciadas, ahora ya las tenemos cada seis meses o así de momento. O sea que a Vall d'Hebron vamos solo a la visita de neonatología y aquí en Tarragona vamos al CDIAP cada dos semanas a la fisio de momento. Luego la neuropediatra del CDIAP también lo visita pero creo que el año pasado lo visitó dos al principio que acabamos de salir de hospital igual lo visitó un par de veces y luego a final de año otra y entonces este año supongo que también será un par de veces, nos van llamando cuando cada x y ya está. Luego él tuvo otra cosa, o sea él no tiene no tenemos especialistas de nada, ni de pulmón, ni de cerebro, ni de nada, ni de corazón, ni de nada. Lo que tuvo fue una operación por una hernia discal en febrero del año pasado, o sea, cuando tenía cinco meses, luego fuimos a revisión y también le dieron el alta, porque le ha cicatrizado bien y parece que lo tiene bien.

I: O sea, fue como un poco momentáneo ¿no? Esto último que comentas.

F6: Fue muy rápido además porque nos tiraron enseguida para que lo operaran pronto, porque esto lo quieren hacer cuanto más pequeño supongo y ya está. Como fuimos a revisiones y todo bien.

I: Perfecto. Hablando de profesionales y de este tipo de seguimiento, ¿en algún momento tuviste algún profesional emocionalmente? Como psicólogos, algún terapeuta.

F6: No. No tuvimos porque además cuando a mí me ingresaron antes de que naciese el niño, me dijeron que se pasaría a un psicólogo y no pasó nunca. Ni estando yo ingresada ni estando yo en la UCI.

I: Vale. O sea, ¿tampoco os lo pusieron como encima de la mesa la oportunidad como usted dijera?

F6: Bueno nos dijeron que pasaría alguien a uno del hospital y nunca pasó. Lo que tuvimos eran lo único, las sesiones estas que pasaban los de la asociación pero bueno eso no son psicólogos, son voluntarios que pasan a hacer compañía y pasan una vez al mes, pero ya está.

I: Vale. ¿A la alta tampoco entiendo?

F6: No.

I: Vale. Vale. ¿En el momento de preparación al alta echaste en falta alguna cosa, alguna explicación para ir a casa? ¿O la mayoría fue correcto? O sea, en plan cuidados y demás.

F6: Como llevamos tanto tiempo en el hospital...

I: sí, sí, pues un poco ya entiendo que supongo que en el momento que vosotros estuvisteis en hospital, ¿ya os dejaban hacer cuidados a vosotros al bebé, en Método Canguro?

F6: Sí. Desde el segundo día o primer día casi. Vale. Incluso con él le pusieron un catéter en el ombligo ¿no? Y también lo nos dejaban hacer piel con piel aunque tuviese esto. Entonces desde casi al principio ya le cambiamos ya los pañales, le hacíamos un poco le ayudábamos, bueno cuando lo aseaban y eso también, que era muy poco al principio, bueno y al final también. Y luego Canguro desde el principio. Entonces claro, al final, claro, estuvimos tanto tiempo, porque claro, no es lo mismo supongo que está un mes que nosotras, que estuvimos tanto, lo cogíamos ya incluso lo sacábamos nosotros de la incubadora y demás, nos lo cambiábamos. Entonces y luego en lo que te digo del com a casa, allí lo que hacen es, el niño está monitorizado y hay enfermeras pero están fuera, quiero decir, están por allí. Solo vienen cuando tienen que bañar al niño o cuando vienen a tomarle la temperatura y todas esas cosas, pero allí ya es como te ayudan a que cuando vas a volver a casa. Vale. ¿Sabes? Lo hacíamos todo nosotras.

I: Bueno, venían a poner la comida, se la ponían ellos, ¿no? Claro, claro. Eso. Pero que la verdad que habéis tenido, ¿no? Como un poco de ayuda el hecho de poder participar en todos estos cuidados para luego no sentirse tan desolado y tan de lo estoy haciendo bien ¿no?

F6: Correcto. Allí lo que hacen es eso, como que te preparan por eso se llama “com a casa”, porque te vas a ir para casa en breve y ya estarás tú con el niño. Claro yo sé que eso no lo tienen todos los hospitales. Es perfecto realmente porque es que te vas a casa muy tranquilo, la verdad.

I: Vale. Vale. Pues está súper interesante esto de Como en Casa y de hecho no lo conocía, bueno ni yo ni mi compañera lo conocíamos porque otras entrevistas que hemos hecho en ninguna lo comentan. Es el primer hospital, como que comentan.

F6: Mira, Mira, el enlace de la noticia de cuando lo inauguraron y seguro que podéis encontrar información. Vale. Mira, lo pongo aquí en el chat este ya luego lo coges.

I: Perfecto.

F6: Esto es una noticia, pero para que te hagas una idea. Perfecto. Era cuando el COVID y todo, pero bueno. Pues busca Comacasa, se llama.

I: Vale. Perfecto, muchísimas gracias. Nada. Vale, luego habéis contactado a partir de la asociación Som prematurs de aquí de Cataluña. ¿Cómo? Bueno, me la has comentado un poco antes, ¿no? Que venían voluntarios y pasaban. ¿Cómo la conocísteis?

F6: Los conocí porque vinieron al hospital y lo primero que vinieron fue a hacer una charla de todas las ayudas y prestaciones que puedes pedir por tener un niño prematuro ¿vale? Porque por ser prematuro pues te pueden solicitar discapacidad, dependencia, aunque el niño esté sano solo por haber nacido tan prematuro pues te lo tienen que dar. Luego también estando allí haciendo canguro pues pasaban y te comentaban, te hablaban contigo, te preguntaban y luego creo recordar que solamente ingresar o al poco tiempo ya nos dieron una bolsita de Som Prematus. Que ponían en la bolsa Som Prematus y dentro había pues un gorrito que había hecho una señora mayor de alguna residencia que supongo que trabajan con pues también con pues eso con gente mayor que hacen punto y te hacen de gorrito para los niños y alguna cosa habría de información allí, no me acuerdo. Pero eso, desde el principio en el hospital Vale. Ellos sí, sí, a las dos otras semanas conocí la asociación.

I: Vale. ¿Los profesionales de salud del hospital en sí hablaban también de la asociación?

F6: No lo recuerdo mucho.

I: Vale. Pero eran los de la asociación misma ¿no? Los que se hacían como más publicidad entre comillas.

F6: Sí, ellos te daban la bolsita y te decían esto es de una asociación pero ahí sin más.

I: Vale. ¿Alguna otra asociación que hayáis conocido?

F6: No.

I: Perfecto.

F6: Bueno. Había una, bueno, estos, pero ya no es tanto asociación, era una un par de chicas que eran de un bueno, que se dedicaban a hacer fotos de cuando estabas haciendo canguro pero esto no tiene, o sea, venían a la UCI a hacer fotos sin más y te las mandaban. Pero esto no sé, eran como una asociación pequeñita pero que no se dedicaban a nada. Simplemente era, te hago fotos, pues, como profesionales y te las mando y ya está.

I: Vale. Y la asociación en sí, ¿qué te ha aportado?

F6: Pues, a mí me ha ayudado mucho en el sentido que te digo de todas los papeles en que cosas que he podido pedir. Por ejemplo, si en el trabajo te puedes pedir una prestación de reducción de jornada que no conocía. En eso mogollón. Bueno, porque tienen hasta una guía y todo. Luego, tienen una guía muy interesante, que es de para cuando vas a ir para casa, que también te dice recomendaciones de de cosas para que sepas para prepararte a ir a casa, en verdad son lo mejor. Y luego que hay un grupo de WhatsApp que también allí de vez en cuando surge alguna duda y se comparte mucho la experiencia de otros padres o madres.

I: Vale. Eso te iba a preguntar, ¿has podido tener contacto con otros padres en la asociación?

F6: Sí. Porque además estoy hablando con otro, o sea, las reuniones que hacemos son sesiones, pero ya empezamos a ver que siempre somos los mismos que nos estamos presentando a las sesiones porque vamos a intentar ser voluntarios y ahí también compartimos.

I: Genial. Pues mira, para ir así acabando con las últimas preguntas, una pregunta es, ¿qué le recomendarías tú a las próximas familias que se encontraran en la misma situación que tú una vez dada el alta?

F6: ¿Recomendación de qué tipo?

I: Claro, es que en tu caso tienes bastante buena experiencia ¿no? Una vez dada el alta. Recomendación de que hacer si una familia te viene pidiendo ayuda en general, como que están como si estuvieran perdidos en general, ¿qué les recomendarías hacer? Pues mira, pues, yo de ti le llevaría al neonatólogo más seguido por estas dudas. O entra en esta asociación que vas a conocer gente como tú o no tengas miedo.

F6: Te puedo decir todo lo que quiera ¿no?

I: Sí, sí, sí, tanto o sea a nivel cuidado y demás, cuidados en tu casa...

F6: O sea yo porque yo sé que lo más miedo te da cuando te vas es el no tener el monitor que te repita, que sea obsesiva. Eso es inevitable pero intentar estar tranquilo, que si te han dado el alta es porque el niño está bien y puede estar en casa y no le va a pasar nada. Luego el tema de la asociación está muy bien porque te ayuda mucho en muchas cosas que bueno, igual no te han explicado en el hospital. Ya no solo de las ayudas, sino lo que te digo, tienen la guía de preparación para ir a casa y luego lo del CDIAP, porque también sé que hay muchos hospitales que no te les habla a la gente de que de que están muy bien desde que sales del hospital empezar a llevar a la niña CDIAP, porque yo sé que solo llaman allí a casos como súper que tienen alguna, sí, algún motor que ya ven que que tiene alguna dificultad o alguna cosa. Pero si yo, por ejemplo, no hubiese llamado proactivamente al CDIAP de aquí de que me toca de Tarragona, nadie me hubiese dicho. Y nuestro niño está bien, pero cada dos semanas vamos igualmente, porque está bien ahora, pero es muy pequeño. Quiere decir, no sabemos. Va evolucionando muchas cosas hasta de conducta, porque es muy pequeño, que serán normales, pero por si acaso, o sea, es muy importante. Ya te digo porque a nosotros nos visita fisio, pero ya la fisio nos va intentando mirar más allá, por si en algún momento lo tienen que derivar a psicología cuando toque o logopedia cuando toque.

I: Vale. Genial. Y ya como última pregunta, teníamos pensado hacer, bueno, en un futuro una herramienta a modo virtual, sería como una aplicación para una vez dada el alta a las familias, pues, con necesidades que tuvieran en algún momento no saber qué hacer, una aplicación disponible las veinticuatro horas con preguntas frecuentes con las

respuestas o una persona veinticuatro horas para atender. Entonces, ¿qué te gustaría que tuviera esta aplicación? ¿O qué crees que es importante que tenga la aplicación?

F6: Uf, esto es difícil. No sé.

I: ¿tú cómo hubieras utilizado la aplicación o cuándo?

F6: No, sí, no sé, o sea estoy pensando por sobre todo con uno de los problemas más así que son el tema de la lactancia y demás, pues lo que tú dices, preguntas frecuentes, sí, incluso un foro para poder interactuar con otra otras madres o padres o sí, no sé, no sé. No, el foro me parece interesante. Algo así. Vale. O dudas más, ah, por ejemplo, pues mira, el niño tiene mucha tos, ¿a qué especialista voy? O me voy de viaje, como lo son preguntas que a veces creemos que son absurdas, ¿no? Pero ¿me puedo ir de viaje con un bebé así? ¿Qué necesidades tiene? ¿Qué cuidados? Pues un foro de conversaciones opiniones, eso igual estaría bien, porque muchas veces, no sé, se te ocurren cosas que otro te puede ayudar y no sé, sí.

I: Vale. Perfecto, pues nada, hasta aquí la entrevista. Muchísimas gracias. ¿Y quieres alguna otra cosa que decir?

F6: No, nada.

I: Espero que os vaya bien.

F6: Muchas gracias.

I: Pues nada, gracias por la participación y por contar la historia. Gracias.

F6: Perfecto.

I: Adiós, que vaya bien.

9.15. ANEXO 15: ENTREVISTA F7

N: Hola.

F7: Hola, ¿qué tal?

N: Bien. ¿Cómo va?

F7: Muy bien. Aquí estamos con la peque.

N: Pues os cuento, mira, yo soy Nerea y mi compañera Inés que no está. Normalmente, hacemos las entrevistas conjuntas pero nos hemos dividido porque así como si va mejor a vosotros, digo, mira, pues, nos dividimos. Entonces, bueno, primero ya sabéis que estamos realizando el trabajo de fin de grado sobre las necesidades de las familias con neonatos hospitalizados a la alta. Entonces, ¿ya habéis leído la hoja del consentimiento supongo?

F7: Sí, la tenemos. Sí. Me la pasó M, que es la enfermera que venía aquí a casa cuando nos dieron el alta y la tenemos.

N: Vale, pues mira, vamos a hacer estas entrevistas con el objetivo de conocer más vuestra opinión porque al final vosotros sois los que habéis tenido las necesidades, quién mejor que vosotros para que nos contéis qué tipos de necesidades habéis tenido. Entonces, primero os voy a hacer unas preguntas, pues, más o menos de datos sociodemográficos, porque así nosotros también pues podemos comparar entre hospitales, entre comunidades, ¿vale? Entonces, pues queréis, empezamos.

F7: Vale.

N: Primero de todo, la localidad donde nació el hospital, el año de nacimiento y las semanas de gestación.

F7: Vale, pues, mira, G nació el en Sant Joan de Déu, en Barcelona. Nació de veintiocho semanas y un día.

N: Y entonces, ¿en qué unidad estuvo ingresada ella?

F7: Era Nosotros estuvimos en UCI. O sea, en Sant Joan de Déu, la planta de neonatos se divide como en dos partes que le llaman “cangurs” y “elefants”. “Elefants”, que son los críticos y “cangurs” semicríticos. Y nosotros, pues, obviamente, hemos hecho la

evolució. Empezamos en críticos, en “elefants” y luego en “cangurs” y luego ya para casa.

N: Muy bien. En total, ¿cuántas semanas de ingreso tuvisteis?

F7: En semanas no sé si recuerdo, pero en tiempo tres meses. Bueno, doce semanas. Doce semanas, sí.

N: Vale. Muy bien. Y no sé si me dejó algo Ah, el año en que nació supongo que este año porque veo que 2023.

F7: O sea, diciembre, veinte de diciembre del veintitrés.

N: Vale. Creo que ya así de datos, me parece que nada más. Bueno, también si tuviste un un embarazo de riesgo o fue un embarazo normal.

F7: Bueno, lo que me pasó es que tuve, o sea, el embarazo en sí no fue de riesgo, pero al final de todo, pues, hice una preeclampsia grave y un síndrome muy raro de estos que no existe, o sea, que se da muy pocas veces, que se llama síndrome de hellp. Y nada y entonces ya pues me ingresaron una semana antes y ya intentamos aguantar pero no, no hubo manera.

N: Vale. Entonces, los primeros días en el domicilio, ¿cuál fue vuestra experiencia? ¿Qué sentisteis?

F7: ¿En domicilio? Bueno, a ver, al final, sí que es verdad, o sea, la suerte que nosotros tuvimos también en Sant Joan de Déu es que nos prepararon bastante y que nosotros quisimos también, porque esto también va un poco a personalidades ¿no? Hay quien se asusta y no es nada malo pero nosotros quisimos hacer bastante todo desde inicio porque sabíamos que en algún momento nos íbamos a casa y si no hubiera sido un drama. Entonces la verdad que estábamos bien en casa, pues eso, lo que pasa que vas con pies de plomo ¿no? Al tener al final ahí no dejas de tener una pantalla y unas alarmas que constantemente te dicen qué pasa, cómo está de saturación, cómo van las pulsaciones y cuesta un poco desconectar de este mundo de las alarmas y fijarlo en la niña ¿no?

N: Pues sí, la verdad es que sí. Y supongo que vosotros, ya en los tiempos que corren, pudisteis estar con la niña veinticuatro horas sin ningún problema.

F7: Sí, sí, sí. La verdad que yo sé que en otros hospitales igual no pasa, pero en Sant Joan Déu, en la UCI del primer día teníamos cama y todo y sillón para quedarnos, nos podíamos quedar los dos veinticuatro horas, podías ir cuando quisieramos. Así que hemos podido estar a tope con ella.

N: Qué bien. Es que claro, antes esto no era así.

F7: Ya, ya, ya, ya.

N: Te dejaban media hora por la mañana, media hora por la tarde. Incluso, en esa media hora te tenías que repartir entre el papá y la mamá. Entonces, claro, ahora menos mal que el tiempo, pues, avanzado. Bueno, ¿qué tipo de necesidades habéis tenido durante el alta?

F7: O sea, una vez ya nos han dado el alta. Sí. A ver, yo me he apuntado aquí como varias cosas que yo tenía como en la cabeza ¿no? Lo que nos pasa sobre todo es que G no es una niña término, es prematura y es un poco más pequeña de lo normal. Entonces ¿qué nos pasa? Que en el CAP que es donde nos tienen que hacer el seguimiento, diríamos que venimos de un hospital muy top con un departamento muy preparado y llegas a un CAP que con suerte hay alguien que pueda estar especializado, que no es nuestro caso. Entonces claro hay una desinformación sobre qué le pasa a un prematuro que te das cuenta que tú estás casi más preparado que el pediatra y claro se nos hace un poco, bueno, complicado.

N: ¿Porque en vuestro caso hacéis seguimiento con neonatología o no?

F7: No, o sea nosotros, al ser prematura extrema, pues la van visitando de varios departamentos en Sant Joan de Déu, o sea endocrinos, cardiólogo, todo. Pero claro son visitas como más espaciadas ¿no? Ya no tenemos visitas semanales o cada dos. Y claro en el CAP, por ejemplo, pues es eso. Es el tema de que vas ahí, te hacen un control, pero realmente te quedas con muchas preguntas que tampoco te saben resolver.

N: Exacto. Claro. Y entonces cuando tenéis estas preguntas, ¿tenéis alguien para que recurrir para preguntarlas o tenéis que buscar en internet?

F7: No, o sea, sí que es verdad que por suerte el tema es que acabamos de salir como quien dice de Sant Joan de Déu y más ahora que hemos vuelto desde ayer, que volvemos otra vez de Sant Joan de Déu. Entonces claro aún estamos como muy

pegados con esa no sé, ese cordón invisible con ellos y con la enfermera que nos venía a casa. Y le podemos hacer bastantes preguntas pero claro no sé hasta qué punto podremos seguir tirando de esto y luego también tenemos un mail para poder hacer consultas pero claro es son cosas como muy básicas ¿no? Pero te viene a la cabeza por ejemplo, siendo una bebé prematura, ¿cuánto tendría que estar pesando no? ¿Es normal lo que pesa ahora? ¿Qué es qué puedo esperar yo semana a semana o mes a mes? Y esto, por ejemplo, la pediatra de aquí no lo sabe, no te sabe decir. Claro. Que no lo sé. Y claro y yo pues pienso no no pasa nada porque tú la vas viendo y no la ves mal y tal pero quieres saber si vamos bien, no vamos bien, qué tengo que esperar, que no, va medio kilo. ¿No? Porque en un niño a término tú sabes si tiene el percentil tal o tal. Aquí tú no sabes nada, vas un poco, bueno, es que igual es más pequeña los dos primeros años, ya pero ¿cuánto de pequeña? ¿Sabes? Para tener una idea de cómo va.

N: Claro. Y entonces, esto que comentas de la enfermera de casa. ¿Cómo fue? ¿Fue desde el hospital?

F7: Sí. Sí, nosotros el tema es, por un lado, Sant Joan de Deus cataloga un poco cómo está el niño y cómo están los padres. Si están como maduros para irse a casa y si los ven preparados. Entonces es verdad que hubo un poco de saturación, porque al final hay las habitaciones que hay y hubo muchos nacimientos y como G estaba bastante bien y a nosotros nos veían bien como para irnos a casa, hicieron como una alta hospitalaria, pero seguíamos estando de baja en casa. Entonces teníamos esta enfermera que venía una vez por semana y hacíamos control de peso tal. Preguntaba pues cómo iba, si teníamos alguna duda, si algo que en el hospital fuera más fácil, pero que aquí en casa no y bueno, pues muy bien, la verdad.

N: Qué guay. Y algo que echasteis de menos, o sea, ¿cambiaríais algo de la preparación que os dieron para el alta? ¿Añadirías algo ahora que ya tienes experiencia?

E.F.: A ver, en rasgos generales yo creo que nos dieron bastante, o sea, tenemos muchos tipos de muchas cosas y me doy cuenta en gente que tiene hijos a término, que al final nosotros por suerte tenemos una niña que es pequeña pero no tiene ninguna secuela, por decirlo así. Sí. Y estamos bastante preparados, o sea tenemos bastantes... no sé quizás algo más de primeros auxilios ¿sabes? Algo más de pues yo que sé, en realidad sentimos bastante que nos pasaron mucha información.

N: Y en relación a esto que dices que, bueno, para Sant Joan de Déu es muy importante tanto los padres como en si el bebé, ¿recibisteis algún tipo de apoyo psicológico tanto durante la estancia en el hospital como ahora en el alta?

F7: En el alta no, en el alta no. Cuando llegamos a Sant Joan de Deus, sí que incluso previo a que yo tuviera a G, tú podías pedir una psicóloga que te ayudaba un poco pues a llevar la situación, depende de cómo estuvieras. Y en Sant Joan de Déu sí que nos lo ofrecieron, de hecho vino una psicóloga que habló con los dos y tal a ver al final ya era una cosa de cómo te sientes tú y cómo gestionas lo que te está pasando en ese momento. Entonces podríamos recurrir a ella, no la avisamos más nosotros, porque realmente bueno pues más o menos íbamos y el equipo médico que había estaba muy encima nuestro y las enfermeras de la UCI en realidad también nos asesoraban a nosotros, pues yo creo que estábamos muy acompañados.

N: Vale. ¿Y tú crees que en hospitales que igual este servicio no se dan crees que es necesario?

F7: Mucho. Muchísimo. O sea, creo que es la base porque al final cada persona es un mundo. Por suerte nosotros como pareja, pues, hemos podido estar los dos, hemos podido estar unidos. Que no sabes tampoco lo que va a pasar en ese momento porque a cada uno le afecta de una manera. Nos hemos estado ahí en conjunto con otros padres en la misma situación y no todo el mundo gestiona los problemas de la misma manera y necesitas mucha gente de allí que te entienda, que sepan de qué hablan.

N: Claro. Y aparte también de esto que comentas del apoyo entre los padres y así, ¿habéis encontrado recursos formáis parte de alguna asociación?

F7: No, o sea, sí que tenemos lo del, no sé si lo del CDIAP, que esto sí que vamos cada semana, que está muy guay y bueno cada semana no, cada quince días aproximadamente y que está muy bien porque te van haciendo seguimiento y realmente no, al final lo que tenemos es un grupo de padres que son con los que hemos coincidido ahí, que nos llevamos muy bien y que entre nosotros nos hacemos consultas de cosas o que si alguno va más adelantado que otro pues al leer lo responde, pero no.

N: Pues muy interesante, la verdad es que es muy interesante esto también, que al final es como crear una asociación vosotros mismos. Y ya, no sé si sabéis que nosotras, nuestro principal objetivo en un futuro es realizar una herramienta de salud que, pues, por ejemplo, una aplicación para el móvil, para que los padres de prematuros al alta, pues, esto que comentabas, saber si el peso en un prematuro, para las condiciones que

tiene tu bebé de prematuro, si el peso, lo que están ganando es apropiado. En principio, se dividiría en como en dos partes. Una parte, pues, se dividiría en alimentación, peso, como lo básico, para que pudierais resolver las dudas. Y después habría otra parte que igual sí que sería más un chat para hacer preguntas, pues mira, me pasa esto, ¿qué puedo hacer?

F7: ¿Qué te respondería una IA?

N: Pues, obvio, yo creo que, siendo realistas, una inteligencia artificial porque no hay suficiente dinero como para tener un neonatólogo, una enfermera neonatal ahí, pero igual que le dijeras, mira, pues es que la bebé está un poco amarilla, pues sí que te dijera, mira, pues coge y vete a urgencias, o sabes. ¿Vosotros qué incluiríais en esta herramienta?

F7: Pues mira, yo creo que, aparte de lo que hablábamos de pues el tema del peso y todo esto que creo que sí que estaría bien sobre todo separado un poco por cada caso ¿no? Tú tienes un hijo normal, pero si dentro de prematuro es un cir uno o un cir dos es un mundo aparte y creo que está muy bien. Al final es como una herramienta de embarazo, como estas que te ponen los animalitos y tal.

N: Sí.

F7: Pero muy destinada a nosotros que nos quedamos un poco aparte del mundo ¿no? Pero hay otra parte que es todo el tema tanto las ayudas sociales como todas las cosas que hay en cuanto a niños, en cuanto a prematuros, que también te encuentras un poco que está en el aire. No porque no exista una ayuda, pero luego es como una cosa que está ahí en el aire y nadie te sabe contar bien. ¿Qué informe necesitas? ¿Qué papeles necesitas? Yo creo que igual algo así también estaría bien ¿no? Incluir la parte más farragosa y que tendría que ser como mucho más efectiva. Mira tienes que irte y este documento, esto, lo que sea. Claro.

N: Y ya para acabar, ¿qué les recomendarías a padres que se hayan, bueno, que se estén viendo en la misma situación que estuvisteis vosotros.

F7: No sé. ¿Qué recomendarías? ¿Pero parte más emocional o parte más?

N: Lo que quieras. Lo que quieran.

F7: Bueno pues como parte más emocional yo creo que sean o sea que vayan muy cogidos de la mano, que intenten apoyarse mucho y entenderse mucho. Sobre todo si

tienen niños en la UCI, que esto en el hospital seguro que se lo dirán, pero que vayan día a día, que no proyecten como mucho más allá porque te vas a llevar decepciones o cosas que más vale, pues ir viviendo las cosas así, día a día. Y luego también, pues que intenten no hablar con gente que no tiene ni idea. Porque esto hace bastante daño, ¿sabes? Cuando hablas con gente que te quiere animar y no, pero no pasa nada, va a ir bien o así. Hay cosas que tanto para bien como para mal son contraproducentes. Entonces claro. Más vale como intentar hablar con gente que sepa de qué habla y que haya pasado por lo mismo, que te puedes sentir más que hablas el mismo idioma, ¿no? Sí, como el tipo, mi vecina dice que esto, claro, al final no es lo mismo un niño normal que un niño prematuro. Muchas cosas. Igual, si un niño normal no come en un día, no pasa nada, pero a un prematuro, igual sí que pasa.

N: Sí, sí, exacto.

F7: Y luego, pues que hablen mucho con los especialistas que son los que más te van a decir todo. Y ya te digo, nosotros es que hemos tenido mucha suerte porque nuestra experiencia en Sant Joan de Déu no es un diez, es un veinte. O sea, hemos estado muy bien acompañados, muy bien asesorados, entre nubes nos han llevado. A nuestra hija sobre todo, pero a nosotros también ¿no? Y eso, pues es que nosotros es solo confiar en los expertos, que son ellos, vaya.

N: Pues, bueno, hasta aquí la entrevista. La verdad es que muchas gracias de poder, pues, conocer vuestra gran experiencia en Sant Joan de Déu. También nos servirá para comparar los distintos hospitales y, sobre todo, para ver lo que igual pasaba anteriormente y lo que, por suerte, ha evolucionado este tema y pasa actualmente, que es vuestro caso.

F7: Sí, sí, sí, sí, sí, o sea, y nosotros en San Joan de Déu, yo sé que en dos mil veinte no era la sala como es ahora ¿no? Y ahora es una pasada, es que es una locura.

N: Ya es que en los últimos años ha ido todo super rápido.

F7: Muchas gracias porque os acordáis de este de este mundo que existe.

N: Sí, la verdad es que sí. Sí, sí, para algunos existe. Pues bueno, muchas gracias.

F7: Oye, un placer, que vaya muy bien. Igualmente.

N: Adiós.

F7: Adiós.

9.16. ANEXO 16: ENTREVISTA F8

I: Hola.

F8: Hola, buen día. ¿Qué tal?

I: Bon día. Bueno, yo soy la Inés, Nerea hoy no puede estar, ¿vale? Si no te importa, haré la entrevista en castellano porque es a nivel nacional.

F8: Vale. Pues, te comento que he tenido un imprevisto.

I: Vale. Pues, te haré las preguntas bastante rápidas y leves. Bueno, ¿cuántos años tiene? ¿En qué año nació el bebé?

F8: J nació en septiembre del dos mil veinte.

I: Genial. ¿Y con cuántas semanas de gestación?

F8: Nació a las veintinueve semanas y dos días.

I: Vale. ¿Y cuánto tiempo estuvisteis en en la UCI?

F8: Estuvimos ochenta y cuatro días hospitalizados.

I: Vale. ¿Qué hospital era?

F8: El Hospital Trueta de Girona.

I: Perfecto. Vale. Una vez os dieron el alta, ¿qué necesidades o cómo os sentisteis nada más llegar a casa? ¿Cómo podrías describir?

F8: Sí que es verdad que inicialmente te preparan unos días previos ¿no? Y tú... se te juntan las ganas de irte a casa pero realmente cuando te dan la noticia de que ya te dan el alta, pues yo no me quería ir, tenía mucho miedo. Y luego en casa, pues simulemos lo que era el espacio que teníamos allí dentro de la unidad, pero duró dos días, porque la realidad que tenemos en casa después es otra, que no se contempla, pues, dentro de la unidad.

I: Vale. ¿En algún momento tuvisteis algún apoyo psicológico, tanto cuando estabais dentro como una vez salidos fuera?

F8: Sí, el apoyo psicológico dentro de la unidad lo tuve al cabo de unos días cuando vino la psicóloga, pues, a presentarse y a poder hacer ese acercamiento y acompañamiento antes del parto, ¿no? Porque no dio tiempo a nada, sí que me dijeron que, porque yo luego en las sesiones con la psicóloga es una cosa que expuse de como negativo, ¿no? Que no te preparan, no te enseñan, no te explican y sí que sí que está este protocolo o sí que hacen esta acción. Lo que pasa que en mi caso, por ejemplo, no se pudo llevar a término. Y después cuando marchemos de alta, por protocolo no me asignaron una psicóloga ni me hicieron un seguimiento, pero sí que yo, el hecho de tener previsión de una maternidad más larga y de cogerme la baja o así, solicité con el médico de cabecera que me hiciera una derivación a un psicólogo neonatal.

I: Perfecto. Vale. ¿Habéis tenido seguimiento una vez ya os dieron el alta? ¿Tuvisteis seguimiento así más seguido el primer año de vida?

F8: ¿Con con neonatología te refieres?

I: Sí, neonatología u otros especialistas que os tuvieron que derivar por alguna razón o si no.

F8: Sí. Con con neonatólogos, luego con los especialistas que le hacían el seguimiento por, no las patologías, pero sí por lo que requería el niño. Y luego con con el pediatra de referencia, que las visitas eran más esporádicas.

I: Vale, perfecto. ¿Ha venido algún o vino algún profesional a casa para ayudaros para deciros, esto está bien, esto no está bien? Enfermera, normalmente, son las que vienen.

F8: No.

I: Vale. ¿Ni lo necesitasteis o fue porque?

F8: Así a brote pronto lo único que me hubiera, lo que hubiera necesitado hubiera sido una asesora de lactancia o una enfermera especializada o, sí más no por la situación que pasé y por el fracaso que obtuve en en en relación a a la lactancia materna. Porque el acompañamiento fue de diez en la unidad, pero sí que es verdad, yo también desconocía que habían asesoras de lactancia, imagínate. Y y, claro, después de vivir todo ese trauma, pues, no sé, no me dio por buscarlo.

I: Claro, te hubiera gustado, ¿no? Que te lo hubieran comentado ellos y que ellos hubieran dado, te hubieran dado como la herramienta de, pues mira, podemos venir a casa, hay alguien que te pueda asesorar.

F8: Por ejemplo, si. En el hecho de, ya ya que ellos habían vivido conmigo dentro de la unidad, ¿no? Este acompañamiento a la lactante, esta aproximación, pues quizás sí que me hubieran dicho, pues fuera, en el caso que te encuentres, pues con esta dificultad o cualquier cosa, que sepas que existen estos estos profesionales o estas, sí. Vale. Estas especialidades.

I: Genial. Luego, para ir acabando, así que te la hago cortita que me sabe fatal.

F8: No, no, no te preocupes. Tengo espera para rato, pero más que nada que lo supieras.

I: Vale. Estamos pensando cómo hacer una herramienta que sería un virtual tipo aplicación gratuita para los padres con hijos prematuros una vez salen a la alta, porque muchas veces hay preguntas, ¿no? Como a lo mejor preguntas más importantes de, pues mira, no para de toser, ¿qué hago? Llamo al ciento doce o me espero a mañana, o preguntas como, pueden parecer más absurdas de me quiero ir de viaje, ¿cómo lo puedo hacer? Etcétera. Entonces, ¿qué te parecería este tipo de herramienta y qué incluirías tú?

F8: Vale. A ver, claro, parece algo que englobe muchas cosas generales, ¿no? Que algunas me pueden ser útiles o no. Yo la duda que tengo es que, si es muy cerrado, a lo mejor delante una situación, es decir, la misma situación, pero diferentes familias, a lo mejor requieren de actuaciones diferentes, ¿no?

I: Totalmente.

F8: Por lo tanto, claro, tendría que ser algo, pues, no sé, adaptado a a mí, a ver, no no te sabría decir ahora. Porque es que te diría todo, todo lo que comporta el seguimiento del del del bebé. Claro, desde la llegada a casa, pues, ¿cómo tendría que ser este entorno sin la necesidad? No sé si voy a vivir encaminada, pero por ejemplo, ¿cómo preparar la habitación del bebé según los cuidados que necesite, no? Que tener en cuenta a nivel de ruidos, a nivel de de de luz, porque sí que es verdad que salimos de un sitio con unas condiciones, pero luego la realidad es otra. Luego a lo mejor a nivel pues claro de prematuridad es que es todo muy diferente a a lo de bebés nacidos a término, pues quizás marcar estas diferencias y dándoles la la importancia que tienen ¿no? Porque luego, no sé, es que vas al pediatra cada dos días, pues no sé, pues a lo mejor tener una báscula en casa y llamar yo al pediatra o registrarlo, ¿no? Para no tener que hacer estos desplazamientos y exponerlo, pues, a a virus y...

I: Totalmente.

F8: Un poquito, no sé, cosas que ayuden a la a facilitar el día a día. No te sabría decir cosas específicas.

I: No, con esto ya, la verdad que me has dicho muchísimo. ¿Te parecería bien, por ejemplo, tener una persona veinticuatro horas que tú pudieras llamar desde la aplicación y te pudiera recomendar? Porque, como tú has comentado, es más especializado, ¿no? A cada familia, cada individualizado.

F8: Por una parte, sí, pero por la otra parte, si me pongo en la parte del profesional, sería como un poco delicado. Quiero decir, claro, como familias tenemos que tener, ¿no? también saber dónde está el límite, porque, a ver, no sé, también por lo que me he encontrado, A ver, yo también vengo del mundo de la sanidad y sé que, no sé, por un granito no voy a llamar, pero claro hay familias que por un granito llamarían, ¿no? Y bueno, a lo mejor sí, sí que me parecería bien que estuviera esta figura veinticuatro horas, pero también que hubiera pues no sé a lo mejor un documento que informativo previo para consultas, no sé, más requeridas para llamar. En otro caso, pues no hace falta, se puede consultar al pediatra o así. Es limitar un poco el uso de porque, a lo mejor si si abusamos, luego puede perder eficacia, ¿no? Esta función.

I: Totalmente, como tú dices hay gente que a lo mejor el límite lo tiene distinto a donde lo tendrían otro tipo de personas.

F8: Claro, es que sí que es verdad que venimos de la unidad y a la mínima es, ay perdón, es que aquí se le ha abierto esto o por aquí sale una gotita y y lo tienes inmediatamente y claro. Luego es como que cuesta, ¿no? Porque es un proceso de adaptación cuando llegas a casa y y tienes este miedo interno que cuesta hacer una adaptación y cuesta de gestionar. Entonces, yo creo que los primeros días, sobre todo, hasta que no haces la adaptación en casa como adulto, es como que trans con cualquier cosa llamarías y eso pues puede colapsar pues el sistema y que luego pues no se den respuesta realmente a quien a quien lo necesita.

I: Totalmente de acuerdo. Vale. Y luego, ¿vienes de la asociación “Som Prematurs”?

F8: Si.

I: Vale. Y esta asociación, ¿cuándo la conociste y cómo os dieron la información?

F8: Yo buscando por Internet cuando llegué a casa, después del fracaso de la lactancia y tal, era como que veía que la prematuridad iba para largo ¿no? Y busqué por internet, me salió la asociación y contacté con ellos y de seguida pues me dieron respuesta a a mis necesidades, que era tema de pues de gestionar cosas como la discapacidad y así y y luego ya está. Luego ya entré como voluntaria y y aquí sigo.

I: Perfecto. O sea, ¿en ningún momento en el hospital viste algún cartel o vinieron ellos a dar charlas voluntarias?

F8: No, porque cuando nació J, no, nadie. Ay, perdón, Cuando nació J no no estaba “Som Prematurs” en el hospital. Está a raíz de que me pasó a mí esto y y me hizo la los acompañamientos allí.

I: Vale, genial. Como última pregunta ya ¿qué recomendarías a los padres que están en la misma situación y que van a vivir ahora la misma situación en el momento ese de irse a casa y tener miedo?

F8: Pues antes de marchar del hospital preguntar todas las dudas que tengan, que no se vayan con dudas pero si pasa esto, que las expongan todas y una vez lleguen a casa pues... claro, sería ideal que tuvieran antes conocimiento, ¿no? Todo lo que pueden llegar a necesitar, que siempre tengan algún sitio donde poder preguntar y poder dirigirse y que provoquen. Yo siempre les digo, ¿no? Preguntar todo, hay que quitar las dudas, si hace falta llamar. De hecho la unidad te da la oportunidad de llamar los primeros días a la llegada de casa. Sacarlo todo, pero a nivel emocional, a nivel de dudas, que es lo que les recomendaría.

I: Genial. Pues muchísimas gracias por tu tiempo sobre todo y por participar.

F8: De nada, a vosotras, que vaya muy bien el estudio.

I: Gracias, adiós.

F8: Adiós.

9.17. ANEXO 17: ENTREVISTA F9

I: Hola.

F9: Hola.

I: Perdoneu que se'ns ha allargat l'entrevista d'abans i no he pogut avisar perquè estava al mig, perdoneu.

F9: No te preocupes. No passa res.

I: Vale. Jo soc la Inés. Primer de tot us pregunto si us importaria fer l'entrevista en castellà, porque es a nivel nacional i és més fàcil a l'hora de publicar i tot.

F9: Si , cap problema.

I: Gracias. Vale, pues yo soy Inés, mi compañera Nerea hoy no puede estar y, bueno, ya os habéis leído un poquito que estamos haciendo un trabajo de fin de grado de la Universidad de Tarragona y va sobre las necesidades que tienen los prematuros una vez dada el alta. Entonces, nosotros hemos hecho como un poco de búsqueda mientras están en el hospital y hemos visto que cuando más necesidades hay es una vez en casa. Entonces, dura unos veinte "minutillos" la entrevista, veinte minutos, media hora, y nada, cualquier cosa que no queráis contestar, ningún problema y lo que queráis aportar, encantadas.

F9: Perfecto.

I: Vale, pues os pregunto un poquito por datos sociodemográficos, ¿vale? Para hacer un poco la comparación con otras familias. ¿Qué es un niño o una niña?

F9: Una niña.

I: Vale. ¿Cómo se llama?

F9: A.

I: Vale. A. ¿en qué edad de gestación nació?

F9: Treinta y unas semanas recién cumplidas, por dos horas.

I: Ostras, vale. Perfecto. ¿Y de dónde sois vosotros?

F9: De Barcelona.

I: Vale. ¿Y qué hospital os tocaba?

F9: La Maternitat fuimos.

I: Vale, perfecto.

F9: Porque yo tuve un embarazo muy raro. Estaba embarazada de gemelos, uno se murió, tuvieron que hacerme una cetoscopia, rompí la bolsa, bueno, pasaron muchas cosas. Entonces, fuimos a la maternidad que está cerca de casa y que era como un muy bueno para para que me pudieran cuidar a mí también.

I: Perfecto. ¿Y cuántas semanas de hospitalización estuvo tuvo?

F9: Treinta y ocho días.

I: ¿Y en qué unidad? ¿En la UCI?

F9: Primero estuvo en la UCI, en la incubadora estuvo un tiempo, y luego la pasaron a la cuna, y de la cuna ya pasamos a Intermedios. Vale. Intermedios estuvo dos semanas, bien, bien.

I: Vale. ¿Y de allí directamente a casa?

F9: No, estuvimos un día, porque el día antes de irnos, desaturó y llegó a sesenta durante dos o tres minutos y no subía. Entonces, dijimos, no, no queremos ir a casa. Entonces, hay un espacio que se llama “Espacio familiar” y subimos ahí en la noche, que no van monitorizados ni nada y y estamos, en teoría, solos, pero si pasa algo, están todas las enfermeras, médicos, todo.

I: Perfecto. Vale, pues, ahora ya empiezo un poquito las preguntas un poquito más largo. Mira, voy a aprovechar y esto que comentas del espacio este como espacio familiar. ¿Lo teníais que solicitar vosotros o ya os lo propusieron anteriormente?

F9: Nos ofrecieron.

I: Vale. Y entiendo que dijisteis que no, pero cuando pasó esto dijisteis que sí, lo de saturación.

F9: Bueno, estaba como en el en el aire y y no habíamos acabado de decidir. Y cuando pasó eso, fue como, por favor, podemos coger, le dijeron, sí, sí, sin ningún problema. Sin, sin ningún problema.

I: Vale. ¿Y cuánto tiempo puedes estar en ese espacio familiar, más o menos, o desconozco?

F9: Creo que es un día y una noche. Vale. Vale, perfecto.

I: Ay, no he preguntado, perdón, el año en que nació.

F9: Dos mil veinticuatro.

I: Ah, genial, muy bebé entonces. Vale, pues cuando vinisteis a casa, ¿qué necesidades o qué miedos o qué sensación podéis describir que tuvisteis?

F9: Bueno, claro, a ver. Aún tenemos algunos miedos, pero sí que es verdad que en la UCI tantos días te hacen un máster. O sea, cualquier otro bebé se va con dos días a casa Ajá. Y ya está, y tú aprendes solo. A nosotros nos enseñaron mucho. Yo, por ejemplo, quería llegar a casa sabiendo dar el pecho y el biberón, porque cuando yo me fuera a trabajar, mi marido podía dárselo y todo. Sabemos dárselo perfectamente, cómo se coge el cuello cuando se ahoga, sabemos cómo moverla y todo. Entonces, está bien.

I: Vale. Participasteis en los cuidados dentro de la UCI, ¿no? Entiendo.

F9: Sí.

I: Vale.

F9: En la UCI no, pero en intermedios tú te encargas del bebé. Vale. Tú le preparas las vitaminas, evidentemente lo cambias siempre y todo. En la UCI es como que te ayudan más, pero aquí, en intermedios, quieren que tú te espables.

I: Vale. ¿Y método canguro en la UCI pudisteis hacer?

F9: Sí y además está abierto veinticuatro horas.

I: Genial.

F9: Sí, sí, puedes seguir solo los padres, Acompañantes no. Pero tanto el padre como yo, podíamos ir veinticuatro horas y todas las horas que quisiéramos.

I: Vale, perfecto. ¿Y qué necesidades os han surgido desde que estáis en casa? ¿Qué necesidades os han surgido? ¿Necesidades de tener que ir al hospital o saber si lo estás haciendo bien o no?

F9: Sobre todo, más que nada, tenemos preguntas con la lactancia. Porque es como que todas estas crisis de lactancia y, por suerte, tenemos una asesora de lactancia de la Maternitat. Y vamos preguntandose todo y así. Y claro, de necesidades para a, pues hemos tenido que ir al traumatólogo porque estuvo nueve semanas sin líquido. Entonces, tiene unos un pie un poco torcido y, claro, tenemos que mirar cómo ponerlo bien. También tenemos visita al cardiólogo, al neurólogo, a todos.

I: Todo este seguimiento ¿por qué especialistas pasa exactamente?

F9: Cardiología, traumatología, neurología y tienen que ir mirando bien los pulmones.

I: Vale Vale, perfecto. ¿Y cada cuánto son más o menos las visitas? ¿Son muy espaciadas o en menos tiempo?

F9: No. O sea, claro, son más espaciadas si comparas con el embarazo que estábamos cada semana en el hospital.

I: Vale.

F9: Pero no, ahora tenemos ahora el veintitrés y el veinticinco, ella nació el trece de febrero. El veintitrés y el veinticinco de mayo vamos ahora al cardiólogo y al oftalmólogo, oftalmólogo también. Porque le está dando lo del fondo de ojo.

I: Perfecto.

F9: El fondo de ojo que está.

F9.1: Sí, sí, está hecho, pero de la revisión, espera, el padre.

I: Hola, encantada.

F9.1: No, bueno, ahora es revisar todo lo hacíamos a través de Sant Joan de Déu.

I: Vale. Espera, se ha cortado un momento. Si podéis volver a repetir. No se oye. No. No sé, oye, no sé.

F9.1: ¿Ahora sí?

I: Sí. Gracias.

F9.1: Vale. Es que, bueno, seguramente hemos hemos recibido una llamada. Vale. Entonces, a ver. Pues, hemos pasado a la maternidad, a Sant Joan de Deuda y al CAP en paralelo.

I: Vale, perfecto.

F9.1: Y ahí hecho, pues, vacunas, revisiones, esto es, cada mes vamos al CAP durante los primeros cuatro meses. Desde que hemos salido. Y en Sant Joan de Déu, pues revisiones, oftalmólogo, cardiólogo, reumatólogo. De momento, hicimos, estamos estudiando por las primeras visitas.

I: Vale.

F9.1: Pero, bueno, la intención sí que es continuarlo, sobre todo, pues, el el traumatólogo, por lo del pie, que hay que reubicarlo y hicimos una primera visita y nos va nos volvemos a ver en dos meses. Y en la Maternitat solo seguimos con la el neurólogo neurólogo para ver cómo mejora y tal, y el centro de Del CDIAP.

I: Vale, genial.

F9.1: La semana que viene, y creo que esto sí que es cada x tiempo, pero no hemos hecho la primera visita.

I: Vale. ¿En el CDIAP os han derivado o habéis sido vosotros por vuestra cuenta?

F9.1: Nos dijeron a través del CAP y de la maternidad que debíamos pasar por ahí. Vale. Entonces, fuisteis vosotros como a pedir consulta pero sí, tuvimos que llamar nosotros para coger consulta.

I: Vale, perfecto. ¿Ha venido en algún momento algún profesional sanitario aquí a casa?
¿Alguna enfermera o...?

F9.1: No, ninguna.

I: Vale. Y lo que comentáis que tenéis un seguimiento para lo de la lactancia, ¿qué tipo de profesional es?

F9.1: Esto es por un estudio que hacía la misma profesional para tu para su tesis.

I: Vale. O sea, que entiendo que no es una cosa del hospital, es una cosa de ella individual.

F9.1: Correcto.

I: Vale.

F9.1: Los del hospital te dejaban, pues, una semana después de irnos, de estar en en casa, pues, poder llamar a preguntar alguna cosa en general. Pero la primera semana, cualquier otra cosa ya era ir a Sant Joan de Déu.

I: Vale, perfecto. Una vez, bueno, vosotros sois de la asociación “Som prematurs”, entonces, esta asociación, ¿cómo la habéis conocido? Una vez estáis en el hospital, al salir, ¿os la ha dicho alguien cómo ha sido?

F9.1: A través del hospital, unos carteles que te decía un poco de información de qué quiere decir tener un niño prematuro, qué se por qué qué información habría, qué necesidades tendría, cómo debemos actuar y cosas así. Y allí había la asociación de ideas, “Som prematurs”. Y nos hicimos que la asociación. Lo lo miramos por Internet y nos apuntamos..

I: Vale. ¿Y qué os ha aportado la asociación?

F9.1: Bueno, hemos hecho alguna sesión con ellos, poco así de sesión informativa de qué pasa cuando nos vamos para casa o qué prestaciones pueden escoger.

I: Ajá.

F9.1: Un poco, pues, nos ha cogido como, nos ha dado un par de detalles para estar más tranquilos, haciéndolo desde un tiempo.

I: Claro. ¿Habéis podido hablar con otros familiares de la asociación que os han dado consejos, etcétera?

F9: Bueno, eran algunos familiares.

I: Vale.

F9: Gente que había tenido niños prematuros, que son los que hacían las conferencias.

I: Vale. ¿Y conocéis alguna asociación más? ¿Os han hablado de alguna más?

F9.1: No. Yo no conozco ninguna.

I: Vale, perfecto. En algún momento os han dado algún recurso para emocionalmente algún psicólogo cuando estabais allí.

F9: Sí, vino un psicólogo para hablar con nosotros. Cuando estuvimos La Maternitat.

I: Vale.

F9: Y una vez salimos de ahí y ya ya está.

I: Explicándome un poco más esto, por favor, porque es de los únicos que os han dado así soporte emocional, entonces, como que desconocemos un poco.

F9: Vale, durante el embarazo, como también estuve hospitalizada y todo, me dijeron, me dieron la posibilidad de tener un psicólogo, y dije, mira, ahora, sinceramente, no la necesito. Entonces, no hace falta. Pero cuando ya tuvimos a y todo nos volvieron a decir y dijimos ah pues sí, ahora sí, para poder gestionar bien porque como podíamos estar todas las horas que quisiéramos, a mí me daba la sensación que tenía que estar todo el día. Entonces, estaba desde las diez de la mañana hasta las once, doce de la noche y al final es que me petaba la cabeza, es muy cansado. Y entonces, el psicólogo nos ayudó. Básicamente, a que, por ejemplo, nos partimos, M iba de diez de la mañana a cinco de la tarde, y yo iba de dos de la al mediodía a once, doce, una de la noche.

I: Vale.

F9: Entonces, era como que ya no estaba tantas horas ahí metida. Si había alguna reunión, alguna cosa, sí, igual desde las diez de la mañana hasta las doce de la noche. Pero si no, pues ya tenía toda la mañana para estar yo aquí haciendo cosas o hacer lo que tú quieras.

I: Claro, un poco de tiempo para ti, ¿no? Y para desconectar y no pasarte allí.

F9: Exacto.

I: Genial. Vale, ¿y te te fue bien el el hecho de tener psicólogo?

F9: Si, fue bien. También X, el chico que nos tocó, nos encantó. Era un encanto de chico y nos ayudó muchísimo. Bueno, supongo que los psicólogos en general, pero bueno, pero puede tocar de todo, ¿no?

I: Un buen feeling con ellos. Vale, guay.

F9: Puedes encontrarte un psicólogo que digas, ah bueno, pero bueno, con él hubo muy buen feeling.

I: Perfecto. Y entonces, ¿los dos lo tuvisteis el soporte?

F9: Sí.

I: Vale. ¿Era a la vez o era separado por separado?

F9: Había sesiones de todo. Porque alguna vez lo hicimos juntos y alguna vez y le decía, mira, te tengo ganas de hablar contigo solo sin M. Entonces, M hablaba por su cuenta y yo por mi cuenta.

I: Vale.

F9: Entonces, cuando M hablaba con él a solas, se confabulaban para que yo fuera menos y hiciera más actividades y que era más pesada.

I: Genial. Vale. Claro, es que como es súper reciente, no puedo hacerles preguntas de los primeros años, como si dijéramos, pero, bueno, me viene genial también tener a alguien así tan reciente. Vale, ¿qué te gustaría, ya para ir acabando, qué te gustaría que supieran otros padres que están en la misma situación que tú, que ahora van a volver a casa, que a lo mejor pueden tener miedos? O qué les recomendarías?

F9: Pues que confíen en ellos. Porque al final estás en la en la UCI, en la unidad de intermedios y te ayudan en muchísimas cosas. Te ayudan a a entender bien lo que le pasa a tu hijo y a entender qué necesidades tiene. Y nadie lo va a conocer tanto como tú o evidentemente como el padre. Entonces, a veces la gente te dice, ay, esta niña tal, no. No, esta niña tal, no. Sé perfectamente lo que le está pasando. Sí que es verdad que estamos como todo el día mirando y observándola bien, pero supongo, claro, supongo que cualquier padre que se va al cabo de dos días también está bastante Sí. Pero bueno, como nos han enseñado muy bien, creo que lo llevamos bastante decente.

F9.1: No, sí, tenemos mucha confianza en nosotros desde el mes que hemos pasado allí, pero sí, no escuchar a todo el mundo. Que escuchen a, sí, que escuchen a los médicos y cualquier pregunta que tengan, que que lo hagan, que ahí sí hay mucho asesoramiento y y está mucho por ti. Y después ya está.

I: Vale.

F9: Y sobretodo que pregunten a los médicos, no los remedios de la abuela ni cosas de estas. A profesionales.

I: Sí, exacto, que no escuchen familiares, a la escuela. Sí, pero que a veces hay mucha gente que intenta ayudar o da su opinión y tú con tanta información te acabas como atabalando, ¿no?

F9: Si, entonces mira, lo que es que te dicen cosas que no son muy recomendables, porque decíamos, nos han dicho esto, decían, ni de coña se lo hagas. Es como, vale, si el profesional de pediatría te dice, no lo hagas, no le vas a hacer caso a la persona que te lo ha dicho.

I: Claro, es que hay muchos mitos, yo que sé, el “clapping” mismo, el lo de golpear en las en la espalda cuando tiene tos o cuando está súper súper que no se puede hacer, y tú hablas con cualquier persona fuera del hospital y es lo más normal hacerle “clapping” al niño cuando tiene que toser. O sea, hay muchas cosas que no se deben hacer.

F9: Exacto.

I: Vale, entonces vosotros diríais que habéis tenido una buena experiencia, ¿no? ¿Cómo os han enseñado? ¿Una vez en el alto os habéis sentido seguros?

F9: Sí.

I: Vale. Ya como última pregunta, tenemos intención de hacer más en un futuro una herramienta virtual. Sería un tipo de aplicación para los padres de niños prematuros que tuvieran aplicación para los padres de niños prematuros que tuvieran preguntas. Entonces la aplicación seguramente tendría pues las preguntas frecuentes o preguntas que a lo mejor pueden parecer más absurdas como me voy de viaje, cómo transporto, puedo irme, no puedo irme. ¿Qué recomendaríais que tuviera esta aplicación o qué os parece que que estuviera la aplicación?

F9: Ah, pues me parece bien, porque hay muchas cosas que es como, ah, bueno, claro esto, no porque se tiene que contar a A como edad corregida, pero hasta los dos años es mejor que no vaya a la guardería. Pero entonces tú ves aplicaciones como Lactab y todo esto, pero no sé bien bien dónde meter a A. Es como de la lactancia, vale. ¿Es como si tuviera quince días o es como si tuviera dos meses y medio? Exactamente, ¿cómo es? Pero lleva mucho más, o sea, son quince días según lo que le va ahí, pero

lleva mucho más tiempo tomando el pecho. Todas esas cosas que dices ¿dónde la meto?

I: Claro.

F9: O si te tienes que ir por ahí, claro, por ejemplo, a ver si vamos de vacaciones y es como, vale pero vayamos a coger un sitio donde sea fácil coger la autopista para ir rápido hacia el médico si pasa algo. Y bueno, supongo que en con cualquier bebé lo harías, ¿no?

I: Sí, sí, sí, pero que tienes más, ¿no? Como...

F9: Sí, es como, no, no, y además tiene que ser este hospital y ya. No la voy a llevar al CAP. Por ejemplo, tenemos que la enfermera le y la la enfermera le dijo, ay dale cincuenta mililitros de de manzanilla a una bebé que con edad corregida tenía un día. Es como, perdona. No. Ya luego la niña, negra, por lo como cuesta más, tiene más cosas, estuvo en Sant Joan de Déu y le dijeron, esto es una negligencia brutal.

I: Claro. Ya es una negligencia brutal. Con un niño a término, ¿no? Con prematuro me parece ya exagerado.

F9: Exacto. Pero claro, si no tienen en en un pueblo, pues no habrá una enfermera pediátrica o una doctora pediátrica, claro, te especializas en enfermería, no en en niño.

I: Ya, ese es el problema como otra lucha, ¿no? Que no hay ninguna especialización de enfermería en prematuros o neonatos. Entonces ahí es como un error, como mucho está la enfermería pediátrica, pero que no es lo mismo entonces...

F9: Claro.

I: Pero bueno, vale, pues nada, encantada de conocer y de conoceros la historia de A. Y muchas gracias por participar.

F9: Igualmente. Que vaya muy bien.

I: Adiós.

F9: Vale, genial, muchísimas gracias, cualquier cosa ya sabes.

9.18. ANEXO 18: ENTREVISTA F10

N: Hola

F10: Hola, ¿qué tal?

N: Bien ¿y tú?

F10: ¡También!

N: Me alegro. Bueno en primer lugar me voy a presentar yo soy Nerea Barrabés estudiante de enfermería de la Universidad Rovira i Virgili de Tarragona y junto a Inés Bargalló mi compañera como sabes, y supongo que habrás podido leer en la carta de presentación que recibiste, estamos realizando nuestro trabajo de final de grado donde nuestro principal objetivo es conocer las necesidades de las familias de neonatos hospitalizados al alta. Por eso, hemos decidido realizar estas entrevistas ya que así podemos conocer vuestra opinión de primera mano. Me gustaría disculpar a mi compañera Inés que se encuentra realizando otra entrevista de forma paralela y no ha podido conectarse.

F10: Si si si, la verdad es que me pareció muy interesante y estoy muy contenta de poder contribuir.

N: Muchísimas gracias la verdad es que sin la ayuda de todas las entrevistadas sería muy complicado realizar este proyecto. Vale bueno, en primer lugar, te voy a realizar unas preguntas para recabar información sociodemográfica de esta manera nos será más fácil también pues poder comparar entre distintos hospitales y distintos años. Después pasaremos a la entrevista. Si en algún momento no quieres contestar alguna pregunta sin problema.

F10: Vale, si si si. Perfecto.

N: Pues empezamos. En primer lugar, cuando nació la bebé, dónde y con qué edad gestacional y cuál fue el motivo de hospitalización.

F10: Pues aunque nosotros somos de un pueblecito muy pequeño de la comarca de la Litera en Huesca, casi más cerca de Cataluña que de Huesca, A nació en el Hospital Materno Infantil Miguel Servet en Zaragoza, porque nació con veintisiete semanas más 5 días. Y nació el año 2016. Ah y el motivo de la hospitalización pues ya te puedes imaginar por prematuridad extrema.

N: Supongo que estar a tantos kilómetros del hospital debía ser muy duro.

F10: Pues la verdad es que es un esfuerzo muy grande vivir a dos horas de donde tienes a tu hijo ingresado pero la verdad que una vez allí te trataban muy bien todo el personal y estaban para cualquier cosa. Yo creo que en mi caso la distancia durante el tiempo de hospitalización fue lo más duro por lo menos en mi caso.

N: Cuánto tiempo estuvisteis ingresados y en qué unidad.

F10: Pues creo que fueron unos 50 días de ingreso en UCI y después unos 20 días más en la planta de neonatos. Se podía entrar en la unidad siempre que querías pero no estaba preparado para estar allí noche y día, ya que para hacer canguro te dejaban una silla de camping y había menos sillas que niños así que a rezar para que hubiese de libres, menos mal que siempre había y sino las enfermeras te dejaban las suyas. Entonces aunque podías ir siempre que querías pues no estaba preparado como ahora que hasta hay hospitales en los que hay camas y todo muy preparado para que se queden los padres.

N: Vale perfecto. Una vez ya tengo todos los datos sociodemográficos pasamos a la entrevista. En primer lugar, ¿cuáles fueron las primeras sensaciones al llegar a casa?

F10: Pues la verdad que muchísimo miedo e incertidumbre ya que pasas de estar en un entorno tan controlado a salir a la realidad y volver a casa. La verdad que el choque es tremendo. En parte, tienes ganas de que vaya todo bien y poder volver a casa pero por otro lado te sientes muy desprotegido porque te vas del hospital con una niña que no llega a los tres kilos siendo madre primeriza y con un montón de miedos que parece que cuando estás en el hospital están como frenados. Aunque obviamente te preocupas porque la situación es crítica pero sabes que estás en buenas manos y que los profesionales no harán nada que no sea en beneficio de la niña. Además, quizás al vivir en un pueblo tan alejado del hospital, tenemos como una hora y media de camino, también tienes el miedo de pensar y si le pasa algo a la niña y no llego. Porque aunque hay hospitales más cerca, no están preparados para atender a niños prematuros y no es lo mismo. Al final, yo creo que los primeros días son los peores porque nadie te enseña a ser madre y aún menos de un bebé que tiene tantas necesidades y tan diferentes de las que suelen tener los niños a término.

N: Pues si la verdad es que si con los recién nacidos prematuros todo es muy distinto. ¿Habéis tenido alguna necesidad durante el alta, a que profesionales habéis acudido para solventarla?

F10: Pues la verdad es que tuvimos las mismas necesidades que el resto de los bebés supongo. Aunque claro las descubres mucho antes ya que al final pues claro se trata de un bebé prematuro que con todo el tiempo de hospitalización pues le han mirado con lupa todos los especialistas para poder detectar pues las secuelas lo antes posible de haber nacido tan prematura. Además, cuando nos dieron el alta nos facilitaron un teléfono al que podíamos llamar si teníamos cualquier duda y a la semana del alta ya tuvimos la primera visita de seguimiento.

N: Claro, al final se preocupan por poder detectar las posibles secuelas de la prematuridad cuanto antes. En relación a la preparación al alta y a la información que os facilitaron durante la estancia en el hospital, ¿crees que fue suficiente esta preparación al alta o añadirías algo?

F10: Pues la verdad es que creo que en ese momento fue suficiente aunque yo creo que luego pues aprendes muchas cosas más que en ese momento estás tan saturado que tampoco te puedes centrar en aprender más. Yo creo que en el hospital intentas sobrevivir, claro que salimos del hospital sabiendo muchas más cosas de las que sabíamos cuando entramos. La verdad es que intentan ofrecerte mucho apoyo y información desde el hospital aunque en ese momento igual por las circunstancias no la puedes aprovechar tanto como después te hubiera gustado.

N: Claro también es normal en ese momento tanta información de golpe y además la situación que tampoco debe ser fácil. Pasando al seguimiento, ¿Que tipo de seguimiento realizasteis después del alta? ¿Con qué profesionales realizasteis el seguimiento?

F10: Pues la verdad es que el primer año teníamos más de una visita al mes. Con lo que suponía esto porque al final era tener que conducir casi dos horas para ir al hospital y además con una niña que tenía problemas. Pues la verdad que durante el primer año pasamos por un montón de especialidades, otorrino, digestivo, fisio, oftalmólogo... y casi mensualmente con el neonatólogo.

N: Jo, la verdad es que a veces vivir en un pueblo tiene sus desventajas, aunque no debería de ser así, desgraciadamente. Hablando de seguimiento, ¿En algún momento durante el ingreso recibisteis soporte psicológico o de manera posterior en el alta por parte del hospital?

F10: En mi caso, durante pasaron a vernos y ofrecían charlas tanto psicólogos como otros padres de la asociación de prematuros que hacen voluntariado un día a la semana. Creo que depende de la situación y de cómo sea cada persona es necesario el apoyo

psicológico ya que te encuentras en una situación de estrés e incertidumbre muy grande. Durante el alta desde el hospital no ofrecían ningún seguimiento de este tipo pero el grupo de la asociación sirve bastante para hacer terapia y resolver dudas, hay madres enfermeras incluso alguna pediatra de la UCI que forma parte de este grupo.

N: En relación a las asociaciones, ¿formas parte de alguna asociación de padres prematuros y si es así como la conociste?

F10: En mi caso formo parte de la asociación ARAPREM, que es la asociación de prematuros de Aragón, y me lo comentaron las mismas enfermeras de la UCI neonatal.

N: Y ya para ir acabando, ¿que les dirías a los padres que van a pasar por la situación de tener un bebé prematuro?

F10: Pues la verdad es que les diría que cada caso en un mundo que no se comparen y que si tienen alguna duda que recurran a los profesionales o a gente que haya pasado por su misma situación ya que un niño prematuro no tiene ni las mismas necesidades que un niño a término ni las mismas características. Por ejemplo, no se puede comparar el ritmo de crecimiento de un bebé gran prematuro con el de un recién nacido a término. Además, en el caso de los profesionales también me gustaría decirles que también cada caso en un mundo y que respeten la opinión de los padres. En nuestro caso, decidimos tener una normalidad total cuando llegamos a casa, venían familiares y gente cercana a ver a la niña y estaba al alcance de todos y no me molestaba pero no todo el mundo ve así las cosas y todo es respetable.

N: Pues sí, la verdad. Y ya para terminar, te cuento, nuestro objetivo a largo plazo es crear una aplicación de eSalud totalmente gratuita como por ejemplo una aplicación móvil que sirva como recurso de soporte para los padres para que puedan consultar dudas, información... ¿En tu opinión como madre de una niña prematura qué crees que debe tener esta aplicación?

F10: Pues lo principal, creo que debería disponer de una línea telefónica o un chat abierta las veinticuatro horas del día para las dudas, especialmente del primer año que son muchas. Porque por ser prematura yo creo que se crean unos miedos que otros padres ni se imaginan. Pienso que todos los padres necesitan ayuda para resolver sus dudas y creo que también es una buena manera de no ocupar tanto una consulta física ya que muchas de las dudas se pueden resolver por teléfono, y de esta manera se pueden reservar las consultas físicas que es más necesaria para cuando hay que valorar al niño in situ.

N: Pues muchísimas gracias, hasta aquí nuestra entrevista espero que no te hayamos robado demasiado tiempo.

F10: ¡Que vá! Ha sido al contrario. Estoy muy contenta de haber podido participar en este proyecto tan interesante y ojalá sirva para que los padres tengan un buen apoyo durante el alta.

N: Pues muchas gracias a ti por tu tiempo. Que vaya muy bien.

F10: De nada a vosotras. Adiós.

9.19. ANEXO 19: ENTREVISTA P1

N: Hola.

I: Hola.

P1: Hola, ¿qué tal? Buen día.

I: Buen día.

N: Buen día. Ens presentem, yo soy Nerea Barrabés y ella es Inés y somos estudiantes de enfermería de la Universidad Rovira i Virgili i bueno, com ja saps estem fent el nostre Treball de Grauy i com hauràs llegit al full de informació estem realitzant el treball sobre les necessitats de les famílies amb nounats hospitalitzats. L'entrevista la farem en castellà perque com el treball és nacional.

P1: Vale. Vale. Sí, sí, no os preocupéis. Pues, hay ningún problema. Como veis yo soy de aqui pero también el coordinador del grupo de ética neonatal de España.

I: Vale, perfecto. La entrevista durará unos veinte minutillos, así es para tener, sobre todo hemos entrevistado a familiares, pero es para tener también alguna vista profesional para contrastar información. Cualquier pregunta que no quieras contestar, ningún problema. Primero, preguntaremos un poco así datos sociodemográficos para comparar con otros profesionales. ¿En en qué hospital has trabajado?

P1: En Vall d'Hebron.

I: Vale. ¿Y en qué unidad era?

P1: La unidad de dermatología, que tiene UCI intermedios y, bueno, ahora hay una sección que es como los potenciales general, o sea, de bajo riesgo que se llama "Com a Casa".

I: Vale. ¿Y cuántos años estuvisteis ahí o llevas?

P1: Bueno, realmente es que no me he movido de ahí. ¿Específicamente de neonatos o desde que acabé la carrera?

I: De neonatos.

P1: Dejame pensar... Y neonatos serían ya unos siete siete años y medio, ocho.

I: Vale, perfecto. ¿Y qué tipo de profesional eres o has sido durante estos siete, ocho años y has?

P1: No, siempre enfermeros esencial.

I: Vale, perfecto. Vale, pues, ah, ¿qué turno de trabajo tienes?

P1: Siempre de noche.

I: ¿Siempre?

P1: Sí. Vale. Yo también os voy a hablar un poco de esta perspectiva más visible, ¿no?

N: Perfecto. Vale.

I: La última era cómo te ha llegado la información, perdón. ¿Cómo te ha llegado la información? ¿A través de dónde te ha llegado? De Leticia, supongo.

P1: De Leticia, sí.

I: Vale.

P1: Sí, porque somos miembros de la junta directiva y también, pues, dijo, oye, ¿quieres participar? Dije, bueno, claro que si.

N: En primer lugar, ¿qué procedimientos se sigue en tu unidad en el momento del alta para las familias?

P1: Bueno, procedimientos como tal, claro, pensar que la gestión, ¿no? Sobre todo el alta primero, como bien sabéis, lo hacen los dermatólogos, ¿no? El equipo de de pediatras ahí. Entonces, de alguna manera, las altas nunca son espontáneas ni inmediatas por lo que se comunica enfermería, que generalmente, pues, bueno, como ves esto de noche, pues, lo acabas sabiendo porque sabéis que nos compartimos siempre por turnos, ¿no? Los avances de de cada paciente y de cada familia. Y entonces, más que procedimientos como tal, yo lo que os diría es que cada neonato, ¿no? Como ya sabéis, tiene su motivo de ingreso, que en este caso es un motivo de vida, ¿no? Ya veré si que hablo un poco con filosofía, porque. Entonces, claro, no es lo mismo, pues, os lo explico, Lo que es el alta, aunque sea evidente, siempre hay que repasarlo y subrayarlo, ¿no? Y claro, no es lo mismo, pues, los que vienen por prematuridad, ciertos tipos de prematuridad. Si estos en el transcurso, al finalizar su alta, que son muchos meses de ingreso y de crecer, ¿no? De semanas de de gestación y estas, estas cosas. Y claro, tampoco no es lo mismo si tenemos los neonatos que son a término, que tal vez son por infecciones o otro tipo de enfermedades más de aparatos y sistemas, ¿no? Entonces cambia bastante lo que son procedimientos porque también hay no tenéis que olvidar los que son neonatos de carácter genético, ¿no? De carácter

psicológico. Malformaciones, otro tipo de metabolpatías o cosas estas. Entonces, de forma muy resumida, lo que es el procedimiento siempre siempre es personalizado, ¿no? No no no existen, como pueda ser otras altas otras especialidades, también en pediatría, ¿no? Bastante rutinarias. O sea, aquí se hace una especie de de trabajo que se va afinando de cada caso particular lo que es el alta. Pero, claro, debes de pensar que, sobre todo, lo que interesa es estos padres, ¿no? Porque se van a ir de alta, que el niño está en situación de alta, está también en que que está estable. Pero, claro, hay padres que se pueden llevar estos recién nacidos con unas necesidades o unas dependencias muy concretas, ¿no? Porque hay algunos que son muy pocos, ¿no? Pero cada año pueden ver casos de padres que se llevan a su hijo con alta con ostomía que tendrán que hacer antes de la alta. Bueno, los un procedimiento como tal, pero esto se prevé, ¿no? Con un margen bastante a medio plazo. Entonces, tienen que hacer esta especie de taller o formación sí o sí antes de la alta, ¿no? Como puede ser la RCP, ¿no? Primeros auxilios, aunque sean básicos o un poco más avanzados, ¿no? ¿No? De algunas maniobras. No solo es conocerlas, sino es que ya os digo, o sea, procedimientos previos, por decirlo de alguna manera, tiene que haber no solo documentados, sino que realmente tienen que hacer esta especie de de educación para la salud porque es elemental para la vida, la seguridad y para lo posterior que venga, ¿no? De de su hijo. Y bueno, solamente hace falta hablar, ya sabes, sé de lo que son situaciones más vitales o críticas, ¿no? También el alta puede implicar un manejo, además de ondas, ostomías y cosas así, pues tal vez es en el en otro tipos de de cuidados, ¿no? Pueden ser más nutricionales, ¿no? Porque también hay restricciones intestinales importantes. O sea, las altas, ya os digo, son muy, muy variadas, pero ninguna es siempre la misma porque, aunque tengas los mismos casos, como cada familia ya sabéis que es diferente, cada familia tiene su historia biográfica, ¿no? De de cómo vienen y de dónde vienen, ¿no? De no solamente decir si son padres más mayores, más jóvenes, o que viene de contextos, por así decir, socioculturales y también económicos más altos o más bajos. O sea, todo varía, ¿no? Y entonces, digo, responder a esta pregunta de qué procedimientos se siguen como tal es compleja porque siempre siempre hay que atender a cada nivel acto y cada familia de forma individualizada, pero ya os digo, no solo para el momento del alta, sino desde el minuto cero y durante todo el transcurso del

I: Vale. Entonces, con todo esto que has comentado, entendemos que no hay ningún protocolo a seguir. Lo que tú comentas es individualizado a cada familia y a cada niño, ¿no?

P1: Claro, podríamos decir qué protocolo hay, que es el de alta, y, o sea, lo que yo lo que yo diría, lo lo único que cambia de esto es que no tienes el contenido de fondo, ¿no? Ese es el que tú tienes que generar como, en nuestro caso, como enfermedad responsable, conforme, pues, todas las los planes de cuidados que cada enfermedad en diferente turno, pues, ha ido siguiendo y y tal. Pero lo que no puede fallar es eso, que sí que hay protocolos de alta. También os añadido otra cosa, ¿no? Que hoy en día tenemos programas informáticos y claro que sí que hay como, ¿cómo te diría? Como un esquema preconfigurado ¿no?

N: Como el check list.

P1: Sí, que puede ser orientativo. Tal vez ahí es donde está también la clave ¿no? Para todas las enfermeras. El problema de esto sería, en todo caso, si alguien cuando observa esto que ya viene fácil, ¿no? Bien dado y sin esfuerzo, pues solamente lo aplicara y lo hiciera, ¿no? Pero, bueno, no tengo constancia que esto sea la norma, ya sabes. Cada uno se molesta en hacerlo todo de la manera más completa.

N: Vale. Perfecto.

I: Tú como enfermero de noche, ¿qué papel tienes a la hora de dar el alta? Porque algunas familias nos comentaron esto de “Com a casa”, que por lo que ellos comentan, pues se quedan allí a dormir, es como si estuvieran como en casa, pero con un poco de supervisión si lo necesitaran. Entonces, yo más o menos por lo que vamos viendo, las noches son un momento un poco como de tensión con las familias, porque no saben cómo gestionarlos y dormir, están todo el rato mirando al bebé. Entonces, ¿qué papel tienes tú como enfermero de noche en el momento del alta?

P1: Bueno, también, claro, os puedo responder esto de forma bastante limitada porque ya sabéis que, aunque uno está siempre de noches, lo que tiene neonatas es que a veces no coincides con hechos muy concretos, ¿no? El alta es una de ellas, o sea, pocas veces realmente tú estando de noche sabes que el día siguiente se van de alta, ¿sabes? Pero de los pocos, pocos ejemplos o por lo que yo también tengo escuchado, ¿no? De lo que pasa a nuestro alrededor profesional, A ver, yo creo que de base, como siempre, hay que trabajar el el diálogo, ¿no? Y la comunicación, no solo con los padres, sino también entre profesionales, ¿no? Y no me refiero solamente, tal vez, desde el nivel básico, ¿no? O sea, me refiero a los las que estamos al lado de cama o de cuna. Yo también me refiero a nivel organizativo, ¿no? O sea, lo que es la la unidad, no solo me refiero a supervisión, sino lo que son, por así decir, las normativas o las políticas, deberían, a mi parecer, estar más más dialogadas, ¿no? Para que todo el mundo, no

solamente las conozca, sino realmente entienda las implicaciones, porque solamente de esta manera es cuando puedes ayudar realmente a a que tanto los padres, la familia, ¿no? Y luego también entre nosotros la la manera de hacer, ¿no? De de trabajar, pues sea más más dinámica o más más fructífera, ¿no? Porque es lo que decís de estas demandas, ¿no? O quejas de de los padres. Claro, si por nuestra parte a veces nos limitamos meramente, ¿no? Es decir, estamos solo en supervisión, probablemente aquí tenemos un problema, ¿no? Porque cada familia será, como hemos dicho, diferente y tal vez necesita otro tipo de atenciones, ¿no? Y aquí es donde está el tema, que entre nosotros, ¿no? Como profesionales puede haber personas que se nos meten la cabeza, hay que ser así, hay que ser solo como el supervisión visual a distancia, y si me necesitas voy, pero no, no, ya os digo, el tema sería el qué es lo que es el alta. Pero si os hablo más de mi parte particular, lo que es la noche, tú lo que único que puedes hacer es repasar. Porque claro, durante el día, además de que ya han probablemente no se han machacado, te puedes asegurar como enfermero de noche en que todo lo que se les ha explicado durante lo largo del ingreso y lo que va a ser previo al alta lo hayan entendido, tengan más dudas, les pueda resolver preguntas, ¿no? Pero, ya os digo, sobre todo lo que sería antes del alta, lo que es la noche es el acompañamiento final, yo yo os diría.

N: Sobre esto que comentabas, perdona, estoy cortado. Pues eso, sobre esto que comentabas del acompañamiento y esta educación sanitaria que se les da a los padres, ¿crees que de verdad les sirve para la alta? Porque esto al final es algo relativamente nuevo, que no hace muchos años que se da. ¿Qué pienso sobre esto?

P1: Sí, sí, sí, sí. O sea, yo creo que precisamente hace años, tenéis que pensar, ¿no? Que aunque estemos en dos mil veinticuatro, pues, hasta el año dos mil siete, dos mil ocho, las unidades no eran abiertas las veinticuatro horas. Entonces, tampoco no nos podemos imaginar cómo serían las altas entonces. No sé, casi lo están y los padres, ah, aquí lo tienes, aquí tienes el informe, ¿no? Sino, a ver, yo creo que en la actualidad esto era más que necesario y es bueno en sí mismo, porque evidentemente se están, por así decir, llevando a casa su hijo, pero en el que, para que nos entendamos, ¿no? Se van a ocupar, ¿no? De estar de de de como padres adultos, ¿no? De una tercera persona que es minoría de edad, ¿no? Que no tiene autonomía y por lo tanto no puede autogestionar su propia vida, ¿no? Lo que ya sabéis necesidades de Henderson, pero es que tampoco no puede decidir ni tal vez expresarse qué es lo que lo que quiere o lo que necesita. Entonces, yo os digo, la educación para la salud, y como algo parece lo que decíamos antes, lo único que influirá de todo esto es la cuestión de forma, ¿no? De

cada profesional ayuda, ¿no? En este acompañamiento de la información a que los padres la asimilen bien y la integren, ¿no? Pero ya te digo, estoy, bueno, pues, muy de acuerdo y favorable en que realmente, bueno, de toda la vida, no solamente ahora, siempre se ha necesitado acompañar en dar la información, comprenderla y y os digo imprescindible porque es para su hijo que es un bebé, que es un ser muy vulnerable y realmente pues tienen que irse de alta, tienen que irse a casa, ¿no? Pues, sabiendo bien todo lo que pueden hacer y todo lo que no, donde están los límites y los signos de alarma.

I: Ajá.

P1: Los recursos que hay.

I: Realmente ha habido un cambio muy grande con todo esto que comentas cuando se han empezado a introducir los cuidados por parte de los padres dentro de las unidades. Porque los padres mismos que hemos entrevistado de hace, como tú dices, de antes del dos mil siete, el alta era terrible, por así decir, y ahora tienen otra experiencia completamente distinta. Entonces, también preguntar sobre si conoces si hay algún apoyo emocional durante la estado que están allí y justo después, como cuando tienen que esta, que irse de alta. Si trabajáis conjuntamente con terapeutas o solo es en algún momento que veas que ellos lo necesitan, no siempre.

P1: Vale. Bueno, claro, estáis hablando de apoyo emocional.

I: Sí.

N: Sí.

P1: ¿Pero apoyo emocional también estáis diciendo por parte de un psicólogo sanitario?

I: Sí. Sí. Vale. Porque vosotros como enfermeros se puede hacer apoyo emocional, pero no hay tanto tiempo.

P1: Claro hay que distinguir estas dos cosas, ¿no? Porque ya sabes que en enfermería tenemos multidimensiones de el cuidado y la atención evidentemente, ¿no? Si atendemos biopsicosocial tenemos que conocer, dominar no, pero al menos conocer las que no son la parte bio, ¿no? Eso por un lado, pero no, volviendo a lo que es el apoyo emocional, claro, tienes que pensar, bueno, en hospitales privados no lo sé, probablemente, ¿no? Pero lo que es en general en todo el territorio, ¿no? A nivel público, no en todos los sitios que pueden tener un profesional, en este caso de psicología, que

les pueda ofrecer este apoyo y acompañamiento emocional. Entonces, en mi hospital sí, porque desde hace muchos años, pues hubo la circunstancia en la que se apoyó esta figura y creo que ahora la actualidad se sigue estando, ¿no? Como algo ya más que asumido y normalizado que dentro del equipo multidisciplinar, ¿no? Que el psicólogo va a tener su espacio, pero ir visitando, ¿no? A estas familias. Ya os digo, claro, por nuestra parte existe. El también tenéis que acordaros que el apoyo a nivel emocional es algo que de alguna manera los padres tienen que solicitar. Enfermería lo único que podemos hacer es informar.

N: Vale.

P1: Ya sabéis nunca coaccionar o ser paternalista y decirle a esta familiar, yo fuera tú, me iría muy bien esto, ¿no? Porque estamos, ya sabéis, en un modelo autonomista, en el que la autonomía de las personas se tiene que respetar y cada padre y cada familia, ¿no? Según su proceso de ingreso de su hijo, puede ser que necesite o que no necesite este apoyo emocional. Esa es la familia y a lo que hemos dicho. No, si nos ponemos más filósofos son únicas e irremplazables, ¿no? Como la dignidad. Pero no, cada familia tiene que ver de qué manera es la que necesita, ¿vale? Porque es la manera que que cada familia puede entender que es bueno para sí misma. Estoy metiendo ética, por aquí. Pero sí, sí, o sea, claro, aunque el apoyo emocional sea bueno, una de estos, o es muy de ética, ¿vale? No todo lo bueno tiene por qué ser bueno para los demás, aunque sea bueno, ¿vale? Entonces, ya os digo, siempre hay que tener en cuenta desde la enfermería hasta posición, ¿vale? En el que, claro, que hay que estar a favor porque estamos en este modelo biopsicosocial espiritual, ¿vale? Que por eso lo llamamos hoy en día a una atención integral e integrada, pero, tiene que haber esta parte de los padres, que lo pueden necesitar o no según su perspectiva de vida, ¿no? Y no más allá de sus preferencias, gustos o creencias, sino que tienen que pedir, ¿no?

I: Vale.

N: Bien. Entonces, bueno, ya para ir acabando, nosotras, nuestra idea de futuro es realizar una herramienta de salud que consista en que pueda, por ejemplo, ser, pues, una aplicación para el móvil que realice como un soporte a las familias a las cuales salen de unidades neonatales para que, por ejemplo, si tienen alguna duda, pues puedan consultar. También igual estaría formada por un algún chat donde pudieran preguntar dudas. Aparte también hubiera información de educación sanitaria. ¿Qué te aparece y tú qué incluirías en esta herramienta?

P1: Bueno, entonces, estáis hablando de la herramienta en el que detrás hay profesionales enfermeras, ¿no?

N: Sí, enfermeras.

P1: Y no, lo veo positivo. Yo lo que os diría es que, bueno, claro, ¿también estáis hablando de una aplicación gratuita o de pago?

I: Gratuita.

N: No, gratuita.

P1: Sí, con los anuncios ya bastará ¿no? Vale. Está muy bien porque, claro, supongo que ya lo han explicado las familias. Como veis, yo tengo una visión muy global de turno. Cuando se van de alta se busca en la vida, ¿no? Entonces también es verdad que ya ya os habrán explicado que como cada neonato tiene lo que tiene, habrán prematuridad, habrán otras cosas. Realmente hoy, por hoy en en este momento histórico, las asociaciones de pacientes son imprescindibles y están mejor que nunca. ¿Por qué os digo esto? Porque, claro, los padres realmente saldrán de una unidad neonatal y si realmente les les preocupa quieren tener muchísima información, además de buscar otros casos parecidos que no iguales, para tener ellos una idea, ¿no? De cómo será mi hijo, bueno, tenga tres o cinco años, ¿no? Si le pasa esto. Pero bueno, yo lo veo bien en esta aplicación en el sentido probablemente en el que, si se hace de esta manera profesional, ayuda a, por ejemplo, eliminar las fake news, ¿no? Porque, como os he dicho, los padres se van y se buscan la vida, pero a veces, ya sabéis que en Internet hay tanta cosa que es lo que se van a buscar en la vida, Van a consultar, no solamente y si con su territorio, sino tal vez van a leer. Ya sabéis que hoy en día, y me imagino que en el futuro será cada vez más problemático este tema de la de los algoritmos, claro, te empiezas a buscar una información y te sale de todo y con la información se te está, se te ha parecido algo que, ¿cómo decirlo? Es una falacia, ¿no? O sea que no no es verdadero. Entonces empiezan a recibir más información que es sesgada, ¿no? Que está manipulada y que no nos conecta ¿no? Como por ejemplo el rollo este de las los antivacunas, la relación del autismo y las vacunas, que esto ya está más que smoot de nosotros. Sigue sigue vivo en la en la Internet precisamente por estos padres que se van de alta, pues, que evidentemente cuenten de mucha información, pero no toda, porque no hay tiempo o como se quiera decir logística, ¿no? Pero claro, también ese es el tema, que vuestra aplicación lo veo bien porque podéis, os lo apporto yo, yo creo, les podéis dar este punto de protección a familias que en el fondo continúan siendo vulnerables.

N: Sí.

P1: Yo remarcaría esto, que la aplicación ayuda a que esa parte, por así decir, de que ellos tienen sed o ansias de conocimiento para saber más y mejor de la puede puede ayudar. Y yo lo que añadiría entonces en la aplicación también, sería un apartado de enlace para ir a clicar todas las asociaciones a nivel autonómico o nacional, ¿vale?

I: Genial.

P1: Como si yo iría al mapa general y vas definiendo, porque los padres es eso. Si además veis como esta especie de complemento, o sea, el complemento en el sentido de que, claro, el fin, esto es más cambia, ¿no? Estáis dando, estáis buscando qué finalidad queréis, ¿no? Y lo que queréis es ayudar a estas familias a que cuando salgan tengan más información y que sea, pues eso, con rigor y todo esto. Bueno, pues si además lo que se quede es que cuando salgan se sientan acompañados, pues ya os digo, es una manera de que también complementen, pues, más maneras, ¿vale? Que ya sabéis que hoy en día se tiende tanto a la hiperespecialización que se separa, ¿no? Todo y yo os diría que en el fondo lo suyo es la transversalidad, ¿no? De que los padres puedan tener de todo, no solo de una cosa, aunque también nos parezca que solamente saliendo cosas de enfermería es la solución, no es del todo correcto. ¿Sabéis lo que os quiero decir?

N: Sí, sí, sí, sí.

P1: Con los años siempre habrán padres que os dirán que se han muerto expertos, pues, en medicina, en farmacología, en tal. Y bueno, pues desgraciadamente pues puede ocurrir en un poco esas percepciones. Pero bueno, yo creo que con vuestra aplicación puede dar una respuesta a a una posible necesidad, pero ya os digo, más que por demanda, yo os diría que cubrís esta parte como de desprotección de la vulnerabilidad de las habilidades cuando se van de alta.

I: Vale, genial. Ya como último, ¿cambiarías alguna cosa o aportarías alguna cosa más al a la hora de dar el alta a las familias o crees qué crees que necesitan? Puede ser en cualquier ámbito, más personal, más tiempo para ellos, más que ellos intervengan aún más en los cuidados. ¿Qué cambiarías tú para que fuera aún mejor?

P1: Pero ¿lo cambiaría dónde te refieres?

I: En el hospital. O sea, a la hora de dar el alto.

P1: Sí. Bueno, yo ahí lo que cambiaría sería un poco la cuestión de forma. Perdonad que es que en ética diferenciamos mucho el fondo y la forma de otras cosas, ¿no? El fondo está claro que se dan de alta y hay que darle lo mejor, pero la cuestión de forma es la manera de hacer, ¿no? Que es un es sobre todo de y aquí yo sé que insistiría mucho. Porque luego esto es lo que los padres se iban por las entrevistas que habéis recibido, ¿no? De cómo ha sido el proceso de de la explicación o la manera de dar de dar de dar el alta. Yo lo que os quería es eso, que hay que trabajar e insistir o, entre comillas, protocolizar si se quiere, la la forma o la manera en el que no solamente lo hacemos, sino cuál es el momento en el que decimos vale, de me lo estoy inventando. Imaginaros que se quiere dar un alta a la una. Pues de doce a una, esa enfermedad responsable es ahora hay que yo votaría por delegar, bueno, delegar de sus otros otros pacientes que viven para solo dedicarse a la familia. Porque el problema en la actualidad, a ver, aunque es normal ¿no? Tenemos somos el personal que somos y las comunidades pues tienen las las los personales que tienen, pero yo creo que, claro, el alta es muy importante porque es la despedida también. Y no me refiero solo a ese momento más personal y humano ¿no? De ya no es el como el reencuentro, ¿no? O sea, que es todo lo contrario, es el es el desencuentro. Perdonad que soy así, que soy así.

N: No, no, no, nos va genial.

P1: Y hay que cuidar esta esto. Y en el fondo, como tenemos tanto trabajo y lo tenemos tan no tecnificado, pero vamos a lo a lo que vamos, ¿no? Este aspecto no lo pensamos, o bueno, muy pocos lo pensamos, ¿no? Pero realmente son de los que tienen también mucho valor. Entonces, ya os digo, y la única manera de conseguirlo, pues, sería también, ¿no? A nivel organizacional, que dijeran al paciente, pues, mañana o mañana pasado se va de alta. ¿Quién estará? Enferma responsable de médicos, no? Intentar, pues, eso, ¿no? Si se va a salir, yo qué sé, después de la toma de las doce, ya sabéis que las tomas son prepersonas, pues decir, han acabado la toma, hemos dejado a este, que ha sido que es el hijo, estos padres, ¿no? Ya no en nuestra cuna, sino en su carrito para irse a casa. Vamos a un espacio tranquilo, tenemos imprimido ahí, aunque es otra la mera salud, ¿no? En forma de alta, Pero ya el el repaso ese de despedida y, pero ya ya todo preparado, ¿sabes lo que se te puede decir? Lo que, ¿no? Cada día es, pues, muy intensivo y de pronto es el día siguiente sin preparar. No, no, esto hay que irlo preparando días anteriores. ¿No? Y para ello, pues claro, las instituciones o la organización sanitaria nos tiene que disponer un mínimo de de organización y de tiempo porque es que si no se hacen de cualquier manera Y es casi como preparar medicación,

¿no? Puede haber errores, descuidos. Sí. No negligencias, pero bueno, no, pero yo lo sumaría a este nivel.

I: Genial.

P1: ¿Vale? Lo que esté el alta, tendríamos que darle como profesionales casi la misma importancia como se prepara la medicación. Pero esto ya es mi opinión personal y y esta.

I: Vale.

P1: Y tiene una perspectiva más más ética.

N: Vale, pues hasta aquí nuestra entrevista. Si quieres añadir alguna cosa más, lo que quieras, te dejamos..

P1: No, ya os digo, yo creo que la aplicación puede estar muy bien, esto es muy inicial, pero esto con el tiempo tendréis también que repensar, ¿no? Hasta qué momento, yo qué sé, la persona puede seguir o yo qué sé si esta aplicación va por, no estoy inventando, ¿no? Por un sistema de registro, ¿no? En el que diga, vale, te has creado la cuenta para esta aplicación y te caduca, me lo invento, ¿no? Pues a los tres años, ¿no? Porque claro, esto también hay que, de alguna manera, delimitar, porque claro, puede alguien entrar, pasan diez años y sigue consultando el chat. Si, tenéis que esto ya os digo, ahora no. Pero más adelante yo creo que habría que repensar un poco qué cabida será a tanta gente, porque claro, sino la persona que esté detrás resolviendo y está acompañando esto, pues, un puro orden muy loca, ¿no? Que da sobresaturación porque es es un poco así. Pero bueno, por lo demás, ya os digo, yo veo muy bien y la clave es lo que estáis haciendo, buscar alguna herramienta más y dar un recurso más y a la gente que también lo use o que no. Y luego, pues, también el problema de siempre, pues, alguien no se ha enterado porque no, la difusión no ha sido buena o los profesionales, pues, pues lo desconocen, ¿no? A yo qué sé, una unidad de de Melilla.

I: Ya.

P1: O de los Canarias, no sé. Pero bueno, la intención es bueno y yo creo que estará bien.

N: Pues muchísimas gracias por tu tiempo.

P1: A vosotras. A ver, a ver. Cualquier cosa seguimos.

I: Genial, gracias.

N: Gracias. Adiós.

P1: Adiós.

9.20. ANEXO 20: ENTREVISTA P2

I: Hola.

P2: Hola. ¿Qué tal?

I: Hola. Muy bien. Yo soy Inés, mi compañera Nerea hoy no puede estar, ¿vale? Y bueno, te haré la entrevista. Nada, dura quince, veinte “minutillos”, algunas preguntas así generales para contrastar un poco la información. Como habrás visto, nuestro trabajo de fin de grado va sobre las necesidades que tienen, las familias con neonatos hospitalizados, pero nos hemos centrado más en el alta, que hemos encontrado que es cuando a lo mejor tienen más tipos de necesidades. Entonces, es para contrastar un poco la información que nos han dado ellos con la que hemos buscado nosotras. Cualquier pregunta que no quieras contestar o cualquier aportación, bienvenida sea, ¿vale?

P2: Perfecto.

I: Te hago primero unas preguntitas así un poco para tener datos sociodemográficos y compararlos. A ver, ¿en qué hospital has trabajado? Hablando de neonatos.

P2: En Sant Joan de Deu.

I: Vale. ¿Y en qué unidad era?

P2: Neonatología.

I: Vale. ¿Y durante cuántos años?

P2: Treinta y dos.

I: Vale. ¿Y qué tipo de profesional ha sido en todos estos treinta y dos años?

P2: Enfermera y en los últimos años gestora, o sea, supervisora.

I: Vale, genial. ¿Qué turno de trabajo tenías?

P2: Tenía turno de noche.

I: ¿Siempre?

P2: Sí, hasta qué hora estoy de mañanas.

I: Vale, perfecto. Para entender un poquito como supervisora que estás ahora, ¿Englobas los tres turnos?

P2: Sí, sí, sí.

I: Vale, perfecto. Vale, pues ya más centradas en lo que es la entrevista, ¿hay algún tipo de procedimiento o de protocolo cuando se les va a dar el alta a las familias?

P2: Previo ¿te refieres?

I: Sí.

P2: Sí, normalmente aquí en la unidad lo que se les hace es un poco capacitarlos en el cuidado de sus hijos que luego tengan que hacer en casa.

I: Vale. Y una vez ellos te van a casa, si tienen alguna necesidad, por ejemplo, uno se va con oxígeno, otro con, bueno, con... diferentes cosas que necesiten. ¿Hay un protocolo aparte o es el mismo? ¿Individualizado?

P2: Sí. Si se van con oxígeno y son pacientes que lo van a tener siempre, se pueden ir de alta y ya se van con todo el material que necesitan y con la formación para el manejo de ese material.

I: Vale.

P2: Si, por ejemplo, esa necesidad es temporal y estará unos días, pues entonces tenemos una enfermedad domiciliaria que va a verlo, pues uno o cada uno o dos días y está en contacto telefónico con la familia.

I: Vale, genial. ¿Esto que comentas de la enfermedad domiciliaria ¿es en todas las situaciones que puede haberse o lo tienen que solicitar ellos? ¿Lo proponéis vosotros?

P2: No, lo proponemos vosotros. Son unos pacientes que tienen que tener unos criterios de inclusión, como son, por ejemplo, niños que estarían interesados, pero que pueden estar en casa bajo supervisión. O sea, no mandamos niños que tengan vías o niños que tengan vías endovenosas o que tengan muchas necesidades de oxígeno, vayan con un soporte invasivo. Son niños que, a lo mejor, no acaban de comer todo y, entonces, llevan una sonda o niños que llevan unas tapitas con un poquito de oxígeno. Son pacientes muy muy leves.

I: Vale, perfecto. Y por ejemplo, hablando de la leche materna, cuando se les da leche materna a las propias madres, ¿hay alguna asesora de lactancia que pueda ir a domicilio?

P2: A domicilio no. Ahí antes de que se marchen, pero es que no se van de harta hasta que no lo tienen bien lista dorada, ¿sabes?

I: Vale, perfecto. Y dentro de la unidad de neonatología, ¿tenéis alguna unidad como la preparación justo antes de irse de alta?

P2: Tenemos la enfermera domiciliaria que les suele hacer un día a la semana, suele hacer una charla que se llama “Me voy a casa”.

I: Vale.

P2: Donde hay muchos consejos, pues, más de puericultura, de cómo tiene que estar la habitación, de cómo se aconseja vestir al bebé, cómo se baña, pues qué qué visitas debe tener en casa, cuándo salir de paseo, estas cosas.

I: Vale. Y tú que nos va genial, ¿no? Que hayas visto como los tres turnos de trabajo, ¿cuál dirías que es el turno clave a la hora de dar el alta o de hacer el procedimiento, de explicar los procedimientos a los padres una vez a día?

P2: Los procedimientos es que se van explicando a lo largo del proceso, por lo cual lo hacen los tres turnos. O sea, evidentemente, por la noche en nuestra unidad, las familias se quedan a dormir. Por la noche, también, las familias descansan, normalmente, y el tiempo que dedicas a la formación o a la enseñanza es menos porque están descansando, pero siempre se les aporta cosas, pues, en el manejo del pecho o de del niño, si la familia está a la izquierda. O sea, que que porque los padres duermen, quizás, los que más aportan son la mañana en la tarde, pero las las de noche también.

I: Vale.

P2: Luego, clave, pues, los dos, porque todas las, a lo mejor, el turno de mañana es el que sea segura que todas las cosas, si va con especialistas, se queden cerradas, porque ya en la tarde ya no hay mucha gente, ¿sabes? Tiene que solucionar algún tema. Pero las altas normalmente se van, ya que por la tarde normalmente y por la mañana se acaba de gestionar todo.

I: Perfecto. Vale. ¿Y trabajáis junto a algún tipo de apoyo emocional? Aparte del que hacen las propias enfermeras, algún otro profesional como sería psicólogos?

P2: Tenemos un un equipo de apoyo psicosocial, se llama, donde está formado por psicólogos, está formado también por trabajadores sociales y también está formado por una persona que se llama atención espiritual, que no es religiosa, sino atención espiritual.

I: Vale. ¿Y es accesible para todas las familias o solo para las que lo necesitaran o se hicieran demanda?

P2: Normalmente, las familias que tienen una ayuda psicológica necesitan ayuda psicológica o social, normalmente no son ellas las que los demandan, son pocos los que lo demandan. Pero sí que se detecta interconsulta para que accedan. Entonces, también en este equipo se ponen de acuerdo si primero tiene que atenderla a la trabajadora social, pues que la aporta mejor, esta familia no tiene recursos y no está comiendo, ¿no? Aparece ya primera, luego aparece la psicóloga, luego la atención espiritual, un poco. Se hacen sesiones donde se trabajan estas familias y se decide por qué punto incidir inicialmente.

I: Vale, o sea, mucho trabajo en equipo, ¿no? También por lo que veo

P2: Es un equipo multidisciplinar.

I: Perfecto. Vale, genial. ¿Dáis algún tipo de material educativo o de recursos, por ejemplo, ¿las asociaciones las comentáis vosotras? ¿Hay carteles? ¿Cómo la gente se entera de esto?

P2: Nosotros en la unidad tenemos un código QR, que es la guía de neonatología, y ahí tienen diferentes apartados y uno de ellos son todas las asociaciones con la que pueden contactar, tanto si es porque son prematuros como si es porque son cardiopatas o tienen algún otro tipo de patología grave, hernias diafragmáticas, etcétera. Y ya tienen allí el contacto

I: Entonces, una vez se dan de altas, ¿se desvinculan completamente con vosotros? ¿O me has comentado, no, que la enfermera domiciliaria tiene un teléfono también al que se pueden llamar?

P2: Este teléfono es mientras están en la atención domiciliaria, una vez que ya no es la contacto. Pero sí que suelen tener una, hay una consulta de seguimiento neonatal.

I: Vale.

P2: Que suele ser hasta los ocho años, donde según la patología, pues, es más asiduo o a lo mejor es una vez a cada no sé cuántos meses, eso depende de la patología.

I: Vale, perfecto. Pues para ir acabando, dos cositas. Nosotros en un futuro teníamos pensado cómo hacer una herramienta virtual, no seguramente en formato aplicación sería gratuita para todas las familias para preguntas frecuentes o que ellos se pudieran entrar allí encontrar distintas asociaciones, qué hacer en algún caso que a lo mejor tienen dudas. ¿Qué crees que debería incluir esta herramienta virtual para las familias?

P2: Pues muchas veces las preguntas que tienen son preguntas o dudas que les hacen sufrir, son muy básicas. Como yo que sé, ¿lo puedo bañar, lo puedo no sé qué, sabes como muy básicas. O sea que, se podría hacer una una entrevista con las familias y de y que ellos dijeran qué preguntas les les interesa más. Y luego recursos y asociaciones ¿sabes? Que tengan donde dirigirse para para recibir pues información o ayuda dependiendo de las patologías, yo creo que también sería muy importante que estuviera.

I: Perfecto. ¿Qué opinas de que hubiera una persona veinticuatro horas en esta aplicación que te comento para que la gente llamara en caso de cualquier duda? Pero ya una duda, pues a lo mejor más extrema. ¿Crees que sería más beneficioso o crees que algún tipo de gente abusaría demasiado?

P2: Yo creo que la gente no filtraría que es muy que es que es lo que tú consideras muy grave. Porque para ellos una preocupación, para ellos ya es grave. O sea, ¿sabes? No distinguen muy bien, pero para ellos su problema es lo más grave que hay. Entonces sería difícil el filtro de que llega a esa a esa lujazo para las familias.

I: Vale, perfecto. Pues mira, ya como última pregunta, así nos nos va superbién que seas supervisora, ¿qué crees tú? Es un poco así como global, que se tendría que cambiar, ya puede ser a falta de personal o un protocolo nuevo, etcétera. ¿Qué crees que se tendría que cambiar para que aún se fueran mejor los padres de alta y no tuvieran tanto miedo?

P2: Bueno, yo creo que es básico el programa de capacitación de las familias, de empezar a hacerlo desde que ingresan hasta que se van de alta. Siempre en el nivel que toque, o sea, si un paciente está muy grave, en principio, no podéis enseñar a las familias, tienes que ir al ritmo del paciente. Pero sí que todas las familias, antes de marcharse,

I: Comentando esto que has dicho desde que ha habido un cuidado de las familias dentro de las unidades que ellos han podido participar, ¿se ha visto un cambio bastante grande?

P2: Sí, sí. Sí, porque ellos se sienten más seguros, tienen menos estrés. El hecho de estar en una una unidad de cuidados intensivos con un niño tan pequeño o que tiene algún problema y que ellos no pueden hacer nada, porque están los profesionales que les ponen las medicaciones. Ellos se sienten como inútiles en este sentido, aparte de que a veces se sienten culpables, de haber, de que su hijo esté así, porque puede ser que haya sido por culpa, sobre todo, la madre. Entonces, el hecho de que ellos participen en decirles, mira, es muy importante que hagan un cuidado canguro, esto le aporta mucho, su cerebro se desarrollará mejor, la leche materna es muy importante, que tú me lo contengas mientras yo yo le estoy haciendo los cuidados. Todo esto, implicarlos en los cuidados, es un beneficio muy grande para la familia y como secundario para el paciente, porque nuestra la familia de los pacientes neonatales es parte del cuidado y, si ellos están bien, el bebé también lo va a recibir.

I: Vale, perfecto. Pues muchísimas gracias. Si tienes alguna cosita que aportar, pero ya hasta aquí sería.

P2: No sé, Inés. Pues, encantada.

I: Vale, igualmente.

P2: Y bueno, un placer.

I: Gracias por la participación.

P2: Muchas gracias. Adiós.

I: Hasta luego. Adiós.