

TESIS DOCTORAL

Intervención temprana multimodal de fisioterapia para niños prematuros y sus padres

Mirari Ochandorena Acha



ESCOLA
DE DOCTORAT
UVIC-UCC

TESIS DOCTORAL

Intervención temprana multimodal de fisioterapia para niños prematuros y sus padres.

Mirari Ochandorena Acha

Director de tesi: Joan Carles Casas Baroy

Tutor: Joan Carles Casas Baroy

Programa de doctorat: Cuidados Integrales y Servicios de Salud

2020



ESCOLA
DE DOCTORAT

UVIC | UVIC·UCC

Índice general

AGRADECIMIENTOS.....	11
RESUMEN.....	19
ABSTRACT	23
1. INTRODUCCIÓN	31
1.1. MARCO TEÓRICO.....	31
1.1.1. <i>Prematuridad</i>	31
1.1.1.1. Definición y clasificación de la prematuridad.....	32
1.1.1.2. Epidemiología y mortalidad.....	35
1.1.1.3. Etiología y factores de riesgo.....	40
1.1.1.4. Complicaciones de la prematuridad en el periodo neonatal.....	45
1.1.1.5. Prematuridad como factor de riesgo del neurodesarrollo.....	64
1.1.1.6. Influencia de la prematuridad en el contexto parental.....	79
1.2. ESTADO ACTUAL DEL TEMA.....	86
1.2.1. <i>Intervención temprana</i>	86
1.2.1.1. Intervención temprana para niños prematuros:.....	89
1.2.2. <i>Fisioterapia neonatal</i>	92
1.2.2.1. Bases para el desarrollo de intervenciones en fisioterapia neonatal.....	93
1.2.2.2. La intervención temprana como intervención compleja.....	105
1.2.3. <i>Efectividad de la intervención temprana para promover el desarrollo motor de los niños prematuros: Revisión sistemática</i> ... 106	
1.2.3.1. Criterios de elegibilidad.....	106
1.2.3.2. Estrategia de búsqueda.....	107
1.2.3.3. Selección de estudios.....	107
1.2.3.4. Evaluación de la calidad metodológica.....	108
1.2.3.5. Resultados.....	108
1.2.3.6. Discusión.....	116
1.3. JUSTIFICACIÓN	120
2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	127
2.1. HIPÓTESIS:	127
<i>Hipótesis 1:</i>	127
<i>Hipótesis 2:</i>	127
2.2. OBJETIVOS:	127
<i>Objetivo general 1:</i>	127

<i>Objetivo general 2:</i>	128
Objetivos específicos:.....	128
<i>Objetivo general 3:</i>	128
Objetivos específicos:.....	129
<i>Objetivo general 4:</i>	129
Objetivos específicos:.....	129
3. PROCEDIMIENTO CUANTITATIVO.....	133
3.1. MATERIAL Y MÉTODOS	133
3.1.1. <i>Diseño del estudio</i>	133
3.1.2. <i>Población de estudio</i>	134
3.1.3. <i>Criterios de inclusión y exclusión</i>	134
3.1.4. <i>Muestra</i>	135
3.1.4.1. <i>Cálculo de la muestra</i>	135
3.1.4.2. <i>Reclutamiento</i>	136
3.1.4.3. <i>Aleatorización y enmascaramiento</i>	136
3.1.5. <i>Variables de estudio</i>	137
3.1.5.1. <i>Variables basales</i>	137
3.1.5.3. <i>Variable independiente</i>	140
3.1.5.4. <i>Variables dependientes</i>	145
3.1.6. <i>Análisis estadístico</i>	155
3.1.6.1. <i>Análisis transversal</i>	155
3.1.6.2. <i>Análisis longitudinal</i>	157
3.1.7. <i>Consideraciones éticas</i>	158
3.2. RESULTADOS.....	160
3.2.1. <i>Descripción general de la muestra</i>	160
3.2.2. <i>Intervención temprana multimodal de fisioterapia</i>	166
3.2.3. <i>Desarrollo motor grueso (AIMS)</i>	168
3.2.3.1. <i>Evaluación del desarrollo motor grueso a los 2 meses de edad corregida</i>	168
3.2.3.2. <i>Evaluación del desarrollo motor grueso a los 8 meses de edad corregida</i>	169
3.2.3.3. <i>Tamaño del efecto en el desarrollo motor grueso</i>	170
3.2.3.4. <i>Análisis longitudinal desarrollo motor grueso</i>	170
3.2.4. <i>Calidad del repertorio motor (GMA)</i>	172
3.2.4.1. <i>Calidad del repertorio motor a las 40 semanas de edad post-menstrual</i>	172
3.2.4.2. <i>Calidad del repertorio motor a los 2 meses de edad corregida</i> ..	173
3.2.5. <i>Desarrollo global (ASQ-3)</i>	173

3.2.5.1. Desarrollo global a 1 mes de edad corregida.....	173
3.2.5.2. Desarrollo global a los 8 meses de edad corregida	179
3.2.5.3. Tamaño del efecto en el desarrollo global.....	184
3.2.5.4. Análisis longitudinal desarrollo global	184
3.2.6. <i>Estrés parental (PSI-SF)</i>	185
3.2.6.1. Estrés parental post-intervención.....	185
3.2.6.2. Tamaño del efecto en el estrés parental.....	186
3.2.7. <i>Adherencia parental a la intervención temprana multimodal de fisioterapia</i>	186
3.2.8. <i>Participación en el programa hogar de la intervención temprana de fisioterapia</i>	187
3.2.9. <i>Resultados en el desarrollo global, el desarrollo motor grueso y estrés parental asociados a la participación de la intervención temprana multimodal de fisioterapia</i>	188
3.2.10. <i>Otras intervenciones de fisioterapia entre los 2 y 8 meses de edad corregida</i>	191
3.2.11. <i>Análisis de fiabilidad del cuestionario de adherencia terapéutica</i>	191
3.2.12. <i>Cuestionario satisfacción</i>	192
3.2.13. <i>Trabajo de campo</i>	197
3.3. DISCUSIÓN PROCEDIMIENTO CUANTITATIVO.....	200
3.3.1. <i>Efectividad sobre el desarrollo motor grueso y global del niño prematuro</i>	200
3.3.2. <i>Efectividad sobre el estrés parental</i>	204
3.3.3. <i>Adherencia y participación parental respecto a la intervención temprana multimodal de fisioterapia</i>	206
3.3.4. <i>Satisfacción en relación con la intervención temprana multimodal de fisioterapia</i>	210
3.3.5. <i>Aspectos de mejora de la intervención temprana multimodal de fisioterapia</i>	211
4. PROCEDIMIENTO CUALITATIVO.....	215
4.1. MARCO TEÓRICO.....	215
4.2. MATERIAL Y MÉTODOS	218
4.2.1. <i>Diseño del estudio</i>	218
4.2.1. <i>Población de estudio</i>	218
4.2.1.1. Muestreo, selección y reclutamiento	219
4.2.1.2. Características de los participantes.....	219
4.2.2. <i>Recopilación de datos</i>	221

4.1.2.1. Entrevistas.....	221
4.1.2.2. Transcripción de los datos	223
4.1.3. <i>Análisis cualitativo</i>	223
4.1.3.1. Análisis de las entrevistas abiertas.....	223
4.1.3.2. Análisis de las entrevistas semi-estructuradas.....	224
4.1.4. <i>Reflexividad</i>	227
4.1.5. <i>Consideraciones éticas</i>	228
4.3. RESULTADOS.....	229
4.3.1. <i>Competencias parentales</i>	229
4.3.2. <i>Dificultades durante el cuidado del niño prematuro</i>	234
4.3.3. <i>Estrategias de afrontamiento</i>	239
4.3.4. <i>Trabajo de campo</i>	243
4.4. DISCUSIÓN DEL PROCEDIMIENTO CUALITATIVO	245
5. DISCUSIÓN	251
5.1. DISCUSIÓN SOBRE LOS PRINCIPALES HALLAZGOS.....	251
5.2. LIMITACIONES Y FORTALEZAS	256
6. CONCLUSIONS.....	263
7. IMPLICACIONES Y RECOMENDACIONES	267
7.1. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA	267
7.2. RECOMENDACIONES PARA FUTURAS INVESTIGACIONES	268
8. BIBLIOGRAFÍA	273
9. GLOSARIO DE ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS	297
10. ÍNDICE DE TABLAS	303
11. ÍNDICE DE FIGURAS.....	305
12. ÍNDICE DE ANEXOS.....	307
13. ANEXOS	311

AGRADECIMIENTOS

Han sido muchas las ocasiones en las que pensé que este momento no llegaría, pero las personas que me habéis rodeado durante estos 3 años de doctorado habéis hecho que fuera más fácil sortear los diferentes obstáculos que se han presentado en este viaje. A todos vosotros, quiero transmitir mi más profundo agradecimiento.

Gracias Marc, por haber sembrado la idea de esta tesis. Gracias por acompañarme durante estos años, en lo bueno y en lo malo. Sobre todo, gracias por perseverar junto a mí y por hacerme reír en los momentos más duros. Mi viaje acaba, pero continuamos juntos con el tuyo, que tendrá el final que te mereces. Mucha suerte, mi amor.

A mi director de tesis, Dr. Joan Carles Casas Baroy. Por tu paciencia, dedicación y empeño. Han sido muchos momentos, y aunque no han sido siempre fáciles, han estado llenos de aprendizaje. Gracias por tu confianza. Me has guiado, pero también me has dejado caer para después ayudarme a levantarme. Tu apoyo ha sido fundamental para alcanzar la meta.

A Rosa, gracias por aparecer en mi camino. Por quedarte a conocerme, por escucharme y comprenderme. A Sandra, gracias por seguir a mi lado después de tantos años. Ahora yo te acompañaré en tu viaje. A las dos, gracias por vuestro apoyo incondicional.

A mi familia de Navarra. Habéis sufrido tanto como yo por lo que han supuesto estos años en la distancia. Gracias por entenderme y aceptar el sacrificio. Sin vuestro ánimo, no habría llegado hasta aquí.

Ama eta Aita: gracias por creer en mí y por sacrificaros para que yo pudiera recibir la formación que siempre quise. ¡Os quiero mucho!

A mi familia de Catalunya, gracias por acogerme y hacer que me sienta en casa. Gracias por vuestras muestras de afecto y por vuestro interés en mis progresos.

Cuando visité por primera vez el Hospital Sant Joan de Déu, la hospitalidad, calidad y humanidad de los profesionales hicieron que me enamorara aún más de mi profesión. Quiero transmitir mi más sincero agradecimiento al Dr. Martín Iriondo, por confiar plenamente en mí, por tu humildad y dedicación.

A las compañeras fisioterapeutas Laura, Engracia, Montse e Isa. Chicas, sin vosotras nunca hubiera llegado hasta aquí. Habéis sido especialmente importantes en todo este viaje. Estaré eternamente agradecida porque me habéis enseñado a ser mejor fisioterapeuta.

A la Dra. Thais Agut, a María Moreno Ruíz y a María José Troyano, gracias también por vuestra implicación.

Merecen una especial mención todas y cada una de las familias y niños prematuros que han formado parte de este viaje. Sin duda, habéis sido los que más me habéis enseñado. Gracias a vosotros, he aprendido a ser mejor persona y fisioterapeuta. Sin vuestra participación, nada de esto habría sido posible. Gracias.

Mi más profundo agradecimiento a la Dra. Gunn Kristin Øberg, por ser mi inspiración, por enseñarme a ser mejor investigadora. Gracias por abrirme las puertas de tu casa y las de la Universidad de Tromsø. En mi viaje a Noruega, la Dra. Marit Sørvoll y la Dra. Ragnhild B Håkstad también me aportaron conocimientos fundamentales para este viaje. *Forever grateful.*

Me gustaría agradecer a la Escola de Doctorat y a la Facultad de Ciencias de la Salud y Bienestar de la Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya, por concederme la beca pre-doctoral, que me ha permitido disfrutar de este viaje y realizar la tesis que me había propuesto. Gracias también por concederme la beca de movilidad para hacer la estancia de investigación en Noruega.

Ha sido esencial la guía y el acompañamiento que he recibido por parte de los profesionales que forman parte de la UVic-UCC. A la Dra. Emilia Chirveches,

gracias por tu empeño y dedicación. Núria Roca y Montserrat Serra Guix, gracias por vuestra amabilidad y disponibilidad.

A todos los compañeros del grupo de investigación *Methodology, Methods, Models and Health and Social Outcomes* (M₃O). En especial a Cris Gómez, Dr. Javier Jerez Roig, Dra. Meltem Yildirim y Dr. Dyego Souza. Gracias por vuestro apoyo y asesoramiento.

Al Colegio de Fisioterapeutas de Catalunya. Gracias por otorgarme las ayudas a la investigación que han financiado los proyectos que forman parte de esta tesis. Gracias por fomentar la investigación en nuestra profesión. La labor que hacéis es fundamental para que la fisioterapia alcance el lugar que se merece.

Cuando miro hacia atrás y veo todo el camino recorrido, me siento una persona afortunada. La confianza que todos habéis depositado en mí ha sido fundamental para poder finalizar esta etapa y dedicaros, por fin, estas palabras. Estoy orgullosa de haber llegado hasta aquí, pero estoy aún más orgullosa de todas las veces que me he caído, que he llorado y que me he sentido incapaz de continuar. Los momentos más duros de este viaje me han hecho más fuerte y me han hecho ser quien soy ahora.

Estrellas Gemelas

¿Puedes escuchar mi corazón?
¡Oh!, lo veo en tu mirada.
Y es que somos estrellas gemelas,
nacidas en noches separadas.
La calidez de mi sombra,
tiene tu cara.
La voz de mi alma,
sabe cómo te llamas.

Dime,
¿Puedes escuchar mi corazón?
¡Oh!
Cuánto te anhelo, amiga querida.

- *Clairel Estevez*
@clairelestevez



Notas:

- I. Con el fin de evitar excesivas reiteraciones o redundancias, y facilitar la lectura de esta tesis, a no ser que se indique lo contrario, se utilizará el término “niños” de manera genérica para referirse a las niñas y niños, y el término “padres” para referirse a las madres y padres. A pesar de que ambos conceptos se expresen en género masculino, también incluyen al femenino.
- II. Con la finalidad de facilitar la comprensión de la tesis, habitualmente las madres o padres serán considerados “cuidadores principales” del niño prematuro, por ser las personas encargadas de satisfacer sus necesidades.
- III. A lo largo de este trabajo, se considerará corto plazo al periodo inmediato después de la intervención; medio plazo el periodo comprendido entre la intervención y los primeros 8 meses; y largo plazo al espacio que se extiende más allá de los 12 meses.

RESUMEN

La Organización Mundial de la Salud define la “prematuridad” como el nacimiento antes de completar las 37 semanas después del primer día del último periodo menstrual antes del embarazo. La tasa de nacimientos prematuros en España es alrededor del 6,4% de todos los alumbramientos.

Los hallazgos sobre el desarrollo temprano del cerebro humano han demostrado que la alta actividad en el cerebro durante la segunda mitad de la gestación induce una mayor vulnerabilidad en los bebés prematuros. De hecho, está documentado que los nacidos prematuros tienen un mayor riesgo de tener disfunciones del neurodesarrollo, comparando con los niños nacidos a término. A nivel motor, por ejemplo, suelen presentar un tono muscular más bajo y una menor variabilidad en sus movimientos. Estas características pueden comprometer su control postural, dificultando la adquisición de las habilidades psicomotoras a largo plazo. El parto prematuro inesperado y el consecuente ingreso del bebé en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) influye también en los padres, que suelen experimentar altos niveles de ansiedad, estrés o depresión. Además, las dificultades para desempeñar el rol parental también pueden influir en sus competencias a la hora de cuidar de su recién nacido prematuro.

La intervención temprana se fundamenta en la mejora de las conexiones cerebrales del niño, durante el periodo crítico del desarrollo de su sistema nervioso central. Así, la intervención temprana de fisioterapia, aplicada con un enfoque preventivo, se basa en mejorar la relación parento-

infantil, promover la estimulación y autonomía del infante, y educar a los padres. Investigaciones recientes han demostrado que este tipo de intervenciones favorecen el desarrollo motor del niño prematuro a corto plazo y, probablemente, a largo plazo. Además, también pueden tener un efecto favorable en el nivel de estrés de los padres.

Esta tesis doctoral plantea los siguientes objetivos principales:

- Evaluar la efectividad de la intervención temprana multimodal de fisioterapia para favorecer el desarrollo motor y global de niños prematuros (a corto y medio plazo), y disminuir el nivel de estrés de los padres.
- Identificar las experiencias y vivencias de los padres en el cuidado del niño prematuro tras recibir o no la intervención temprana multimodal de fisioterapia.

Metodología:

Esta tesis aplicó una metodología mixta. En primer lugar, se realizó un ensayo clínico aleatorizado, para evaluar la efectividad de la intervención temprana de fisioterapia. Este proyecto se ha realizado en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona (España). Se reclutaron 48 niños prematuros y sus padres, los cuales fueron asignados de forma aleatoria al grupo control o intervención. Los participantes del grupo control recibieron los cuidados habituales del hospital. Los participantes del grupo intervención recibieron la intervención temprana multimodal de fisioterapia, diseñada para la presente tesis.

La intervención experimental inició durante la estancia en la UCIN y consistió en 6 sesiones de educación parental y la aplicación de estimulación táctil y cinestésica por parte de los padres. Después del alta

hasta los 2 meses de edad corregida del niño, la intervención continuó en el hogar, mediante un programa de actividades. Se solicitó a los padres que aplicaran las actividades un mínimo de 20 minutos al día, 5 días a la semana. Además, se les pidió que registraran las actividades y el tiempo de aplicación para evaluar su participación.

Para estudiar las experiencias y vivencias de los padres de niños prematuros, se realizó un estudio cualitativo. En la primera fase, se llevaron a cabo tres entrevistas abiertas para poder diseñar un guion de preguntas. En la segunda fase, se realizaron siete entrevistas semi-estructuradas. Los participantes de las entrevistas fueron madres y padres que habían recibido o no la intervención temprana de fisioterapia. Las transcripciones de las entrevistas fueron analizadas a través de un análisis cualitativo de contenido.

Resultados:

Los hallazgos de la metodología cuantitativa apuntan a que la intervención podría tener una efectividad en el desarrollo de la comunicación ($p=0,006$), motricidad fina ($p<0,001$), resolución de problemas ($p=0,006$) y el área personal-social ($p=0,049$) del niño prematuro a 1 mes de edad corregida. Sin embargo, los resultados muestran que la intervención temprana multimodal de fisioterapia no es efectiva para mejorar el desarrollo motor grueso del niño prematuro a los 2 meses de edad corregida ($p= 0,073$) ni a los 8 meses de edad corregida ($p=0,396$). Además, los resultados sugieren que la intervención no tiene una efectividad en el nivel de estrés post-intervención de las madres ($p=0,853$). El 41,67% de las madres del grupo intervención mostraron una alta participación en el programa del hogar. Los niños que recibieron la

dosis recomendada de actividades en el hogar mostraron un desarrollo motor grueso y global más favorable, y las madres tenían un nivel de estrés más bajo.

La investigación cualitativa muestra que los padres que habían recibido la intervención temprana multimodal de fisioterapia se sentían más empoderados para cuidar de su recién nacido prematuro. Además, desarrollaron más estrategias de afrontamiento para lidiar con la prematuridad y las dificultades en el rol parental. Los padres que no recibieron la intervención habían tenido más dificultades para cuidar de sus hijos, durante la estancia en la UCIN y en el hogar.

Conclusiones:

La intervención temprana multimodal de fisioterapia podría ser efectiva para favorecer el desarrollo motor grueso y global de los niños prematuros. Esta efectividad podría estar asociado con el nivel de participación de los padres en el programa del hogar, ya que los niños que recibieron más dosis del programa mostraban un desarrollo más favorable.

Aunque la mayoría de las madres mostraron una baja participación en el programa del hogar, aquellas que tuvieron una alta participación mostraron niveles de estrés significativamente más bajos. Además, los padres que recibieron la intervención estaban más empoderados en su rol parental, al contrario de los que no la recibieron, que tenían más dificultades para desarrollar las competencias parentales.

En conjunto, la intervención temprana de fisioterapia debería estar considerada en la guía y en la atención del niño prematuro y de sus padres. Esta intervención debería iniciar en la UCIN y continuar en el hogar.

ABSTRACT

Preterm birth is defined by the World Health Organisation as all births before 37 completed weeks of gestation since the first day of a woman's menstrual period. The rate of preterm birth in Spain is around 6,4% of all the deliveries.

The knowledge of early human brain development has evidenced that the high developmental activity in the brain during the second half of gestation induces an increased vulnerability in infants born preterm. It is well known that infants born preterm are at higher risk of neurodevelopmental impairments than their term peers. For example, compared to infants born at term age, those born prematurely often present lower muscle tone and more low variability on their movements. Those characteristics might compromise their postural control, hindering the acquisition of psychomotor skills in the long term.

As a consequence of an unexpected delivery and admission to the Neonatal Intensive Care Unit (NICU), parents usually experience high levels of anxiety, stress, or depression. Additionally, the difficulties in developing their parental role might also influence their competences when caring for their newborn child.

Early developmental interventions are undertaken to improve brain connections during critical periods of infants' central nervous system development. The early physiotherapy intervention, applied within a preventive framework, is based on enhancing parent-infant relationship, promoting infants' stimulation and autonomy, and parental education. Recent research have found that this kind of motor intervention improves

preterm infants' motor outcomes in short- and possibly in the long-term. Also, they might have a favourable effect on parents' stress index.

The present doctoral thesis raises the following main objectives:

- To evaluate the effectiveness of early multimodal physiotherapy intervention to improve the motor and global development of preterm children (short- and medium-term), and to reduce parents' stress level.
- To identify the experiences of preterm infants' parents' in caring, after receiving or not the multimodal early physiotherapy intervention.

Methods:

A mixed methodology was applied. Firstly, a randomised clinical trial was carried out to evaluate the effectiveness of the early physiotherapy intervention. The study was developed at the Sant Joan de Deu Barcelona Children's Hospital (Spain). Forty-eight children and their parents were recruited and randomly assigned to the control or intervention groups. Participants at the control group received the usual care provided by the hospital. Participants at the intervention group received the early multimodal physiotherapy intervention, designed for the present thesis. The intervention commenced during the NICU stay and consisted of 6 parental education sessions and the application of the tactile and kinesthetic stimulation by the parents. After discharge until infants' 2 months corrected age, the intervention continued at home, throughout an activity program. Parents were asked to apply the activities minimally 20 minutes per day, for 5 days/week. Additionally, to evaluate their participation, parents were asked to document in a daily diary, the time and activities accomplished during the home program.

Secondly, a qualitative study was carried out to identify parents' experiences during their infants' care. In the first phase of this study, three open interviews were carried out to refine the questions from the interview guide. In the second phase, seven semi-structured interviews were carried out. The participants were mothers and fathers of preterm infants that had received or not the early physiotherapy intervention. The final transcripts were analysed through content analysis.

Results:

Findings from the quantitative methodology point that the intervention might be effective to improve preterm infants' communication ($p=0,006$), fine motor ($p<0,001$), problem-solving ($p=0,006$) and personal-social ($p=0,049$) development at 1 month corrected age. However, the results showed that the intervention might not be effective to enhance infants' gross motor development at 2 months corrected age ($p= 0,073$) neither at 8 months ($p=0,396$). Also, results suggest that the interventions might not be effective to improve mothers' post-intervention stress level ($p=0,853$). 41,67% of mothers demonstrated good participation in the home program. The infants' that received the recommended dose of the home program showed a better gross motor and global development, and their mothers had a lower stress level.

The qualitative study found that parents that had received the early multimodal physiotherapy interventions felt empowered when caring for their newborn. Also, those parents developed coping strategies to deal with prematurity and challenges in the parenting role. Parents that did not

receive the intervention had more difficulties when handling their baby, during the NICU stay and at home.

Conclusions:

The early multimodal physiotherapy intervention might be effective to improve preterm infants' gross motor and global development. This effectiveness might be associated with the parental participation level during the home program, as infants' that received the recommended dose of the program showed better development.

Although the majority of parents showed poor compliance during the home program, those that had high compliance showed statistically significant lower stress level. Furthermore, parents that received the intervention were more empowered in their parenting role. Contrarily, parents that did not receive the intervention faced more difficulties with developing their parental competences.

Collectively, the early physiotherapy interventions should be considered when guiding and attending to preterm infants and their parents. This kind of interventions should commence during the NICU stay and continue at the community.



1. INTRODUCCIÓN

Once upon a time...

1. Introducción

1.1. Marco teórico

1.1.1. Prematuridad

La prematuridad es una condición que se empezó a definir en la Antigua Grecia. Hipócrates (460 a.C. – 370 a.C.), el médico del siglo de Pericles, fue quien estableció que la duración de un embarazo normal era de nueve meses, 280 días o 7 periodos de 40 días. Por primera vez, los bebés prematuros fueron definidos de acuerdo con el tiempo de gestación y se estableció que la morbilidad era mucho mayor en este grupo comparando con aquellos infantes “adecuados para la edad gestacional”. Ya en aquella época se empezó a considerar que los bebés denominados “términos completos” tenían un mejor pronóstico que aquellos llamados “Elitomina” o “meses faltantes” (1).

En 1930 las excavaciones en el Antiguo Ágora de Atenas sacaron a la luz un pozo que contenía 450 esqueletos neonatales de 165-150 a.C. Estos hallazgos han aportado mucha información, mostrando que nacer prematuro en aquella época no sólo conllevaba cargas físicas, sino también prejuicios de mal agüero (1).

Asimismo, fueron Hipócrates y Plutarch quienes definieron la categoría de infante “pequeño para la edad gestacional”, o lo que actualmente se conoce como la restricción del crecimiento intrauterino, lo cual se podía dar en niños prematuros o a término (1).

1.1.1.1. Definición y clasificación de la prematuridad

Actualmente, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la “prematuridad” como el nacimiento antes de completar las 37 semanas (259 días) después del primer día del último periodo menstrual (UPM) antes del embarazo (2,3). La definición internacional previa a esta no distinguía los niños nacidos temprano de aquellos que nacían pequeños para su edad gestacional. De hecho, se consideraban prematuros todos los que nacían con menos de 2500g. Con la actual definición se quiso reemplazar el concepto “*pre-mature*” (prematuro) por “pre-término”, estableciendo la edad gestacional como principal criterio para definirlo (4).

Existen varias clasificaciones o subdivisiones para los niños nacidos prematuros: según la presentación clínica (parto prematuro espontáneo, rotura prematura de membranas y parto prematuro iatrogénico); dependiendo de la patología o presunta vía fisiopatológica que lo provoca (infecciosa/inflamatoria, vasculo-epática o inducida por estrés) y a partir de la edad gestacional o las semanas de gestación (SG) (4). Esta última es la que se define y utiliza a lo largo de este trabajo: la clasificación según la edad gestacional divide el nacimiento extremadamente prematuro (<28 SG), muy prematuro (28-<32 SG), prematuro moderado (32-34 SG) y prematuros tardíos (34-<37 SG) (3,4) (Figura 1).

Livebirth	Preterm birth (<37 weeks gestation)			Term 37-<42 weeks	Post-term ≥42 weeks
	Extremely preterm <28 weeks	Very preterm 28-<32 weeks	Moderate or late preterm 32-<37 weeks		

Figura 1: Clasificación de la prematuridad según edad gestacional. Fuente: Blencowe, H., et al. (3).

Esta clasificación es la más utilizada, ya que los riesgos perinatales y complicaciones del neurodesarrollo asociados al parto prematuro son mayores cuanto menor es la edad gestacional. Incluso hoy en día se reconoce que los bebés nacidos a las 37 o 38 semanas tienen mayores riesgos que los nacidos a término (40 SG) (3,5).

Cabe añadir que, entre otras cosas, para estimar los riesgos y complicaciones asociados a la prematuridad y para comprender mejor la clasificación de la prematuridad, se tienen que tener en cuenta las siguientes terminologías estandarizadas (6) (Figura 2):

- Edad gestacional (semanas completadas). Tiempo transcurrido entre el primer día del UPM y el día del parto. Si la gestación sucede por reproducción asistida, la edad gestacional se calcula agregando 2 semanas a la edad de concepción (6,7).
- Edad cronológica (días, semanas, meses o años). Tiempo transcurrido desde el parto (6).
- Edad post-menstrual (EPM) en semanas. Suma entre la edad gestacional y la edad cronológica. Este término se utiliza, principalmente, en el periodo neonatal (durante la estancia hospitalaria) (6).

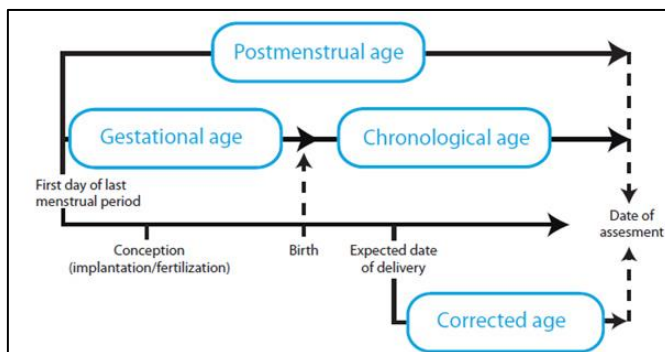


Figura 2: Terminología correspondiente a la edad. Fuente: American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn (6).

- Edad corregida (semanas o meses). Se calcula restando el número de semanas nacido antes de las 40 SG. Este término se utiliza en niños prematuros hasta los 3 años de edad (6).

Restricción del crecimiento intrauterino:

La definición de nacimiento prematuro permitió diferenciar la **restricción de crecimiento intrauterino (RCIU)**, una condición que muchas veces se asocia a la prematuridad. Mientras que ocurre en el 5-7% de los embarazos típicos, alrededor del 60-70% de los bebés nacidos prematuros la presentan (8,9). La RCIU es la imposibilidad del feto o del lactante de alcanzar su potencial genético de crecimiento. Esta condición se debe a alteraciones anatómicas y/o funcionales en la unidad fetal-placentaria-materna, o a influencias genéticas o ambientales adversas (9–11). El término “restricción” marca una diferencia en cuanto a patología, y es mejor que el concepto “retraso”, ya que sugiere una condición reversible y transitoria (9).

La mayoría de los niños con RCIU son también “pequeño para la edad gestacional” (PEG), si bien los dos términos no son sinónimos. Esta condición incluye a todos los recién nacidos con un peso al nacer menor al percentil 10 para la edad gestacional (11).

La clasificación más común para la RCIU se basa en observaciones clínicas, y puede ser simétrica versus asimétrica, o tipo I y tipo II (Tabla 1). La RCIU asimétrica se desarrolla cuando el oxígeno o el suministro al feto se reduce durante el último trimestre de embarazo, debido a una reducción de capacidad funcional de la placenta. En cambio, la simétrica o hipoplástica, es una restricción de crecimiento intrínseca, presentada en la etapa temprana del embarazo (11,12).

Tabla 1: Clasificación de la RCIU. Fuente: adaptación de Wollmann, H., et al. (12).

	Tipo I RCIU simétrico	Tipo II RCIU asimétrico
Incidencia, %	25 %	75%
Etiopatología	Intrínseco	Extrínseco
Semanas de gestación	<28SG	>28SG
Circunferencia craneal	Reducida	Normal
Malformaciones	Frecuentes	Raras
Crecimiento compensatorio	Raro	Frecuente

Estudios recientes han determinado varios factores que pueden estar relacionados con la RCIU, tales como la malnutrición materna, el bajo peso materno, el hábito tabáquico, u otras condiciones médicas maternas (hipertensión gestacional y enfermedades crónicas) (8,10–12).

La prematuridad, tal como se desarrolla más adelante, se asocia con un aumento de riesgo de alteraciones sensoriales, de comportamiento y neurocognitivas. Los resultados del desarrollo de los niños prematuros con RCIU difieren de alguna manera de los observados en niños nacidos a término. Aun así, se desconoce la manera en la que interactúan estas dos condiciones (10,13). En esta línea, un estudio publicado en el año 2010 comparó el desarrollo entre niños prematuros con RCIU y sin esta condición, y no encontraron diferencias significativas en el desarrollo entre grupos. Sin embargo, la falta de infantes nacidos a término con RCIU como grupo de comparación en los estudios que examinan los niños prematuros con RCIU limitan la validez de los resultados (8).

1.1.1.2. Epidemiología y mortalidad

Hasta hace unos años, existían numerosos retos para medir la tasa global de nacimientos prematuros, y algunos, a día de hoy, perduran (3). En primer lugar, algunos países sub-desarrollados, no disponen de datos

poblacionales ni registros médicos precisos y completos, lo cual dificulta la interpretación de datos nacionales y la estimación aproximada de nacimientos prematuros a nivel mundial (14,15).

En segundo lugar, la medición de la edad gestacional ha variado en los últimos años. Con la nueva definición de la prematuridad, y con el efecto dominante de la edad gestacional en la supervivencia y consecuencias a largo plazo, se han mejorado los métodos de medición (3). La herramienta mejor reconocida para ello es el ultrasonido, combinado con el UPM (3–5,7). Sin embargo, muchos países en vías de desarrollo (donde ocurren la mayoría de nacimientos pretérmino) no tienen acceso a ultrasonografía, lo cual dificulta el registro de este dato (3,7).

En tercer lugar, algunos países utilizan, en cuanto a la edad gestacional, puntos de corte superiores no estandarizados, incluyendo como niños prematuros los bebés nacidos hasta las 38 semanas completas (3,5). Además, la actual definición universal de la prematuridad no tiene límites inferiores, lo cual complica la comparación de las tasas reportadas entre y dentro de los países. De hecho, en los países sin cuidados intensivos neonatales, pocos bebés menores de 32 SG sobreviven, incluso a las 30 SG pueden considerarse “abortos” y no ser registrados. En cambio, en países que disponen de cuidados intensivos, la mayoría de niños nacidos a partir de las 25 SG sobreviven (3,5). Para remediar esta dificultad, desde hace unos años se ha estipulado que el número de bebés pretérminos vivos sea el numerador de tasas de nacimientos prematuros, ya sean nacimientos únicos o múltiples (14).

A pesar de estas dificultades para la medición de la tasa mundial de prematuridad, la OMS estima que, de 135 millones de nacimientos que se

registraron en el año 2010 en 184 países, 14,9 millones de niños fueron pretérmino, representando una tasa de nacimientos prematuros de 11,1% (3,14). Además, se estima que el 60% de los nacimientos prematuros ocurren en el sub-Sahara Africano y en el Sur de Asia, donde el 12,8% de los partos son prematuros (alrededor de 9,1 millones al año). Este hecho se debe, en parte, a la alta fertilidad y al elevado número de nacimientos que suceden en estos países, en comparación con el resto del mundo (3) (Figura 3).

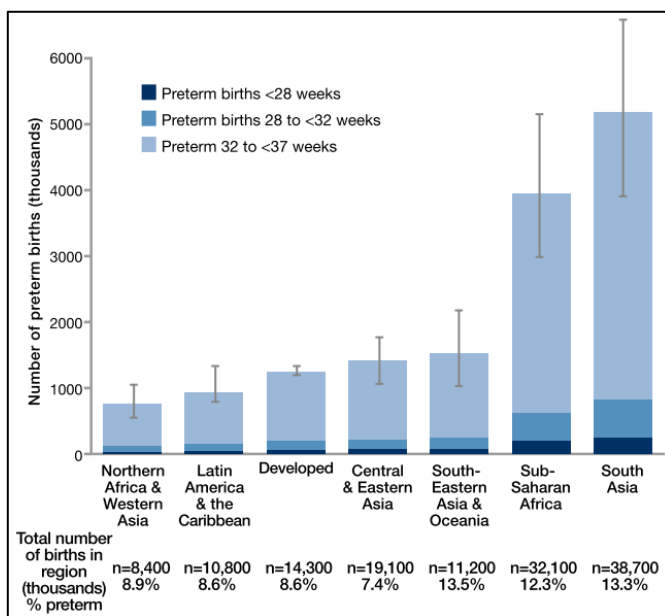


Figura 3: Nacimientos prematuros por edad gestacional y región en el año 2010. Fuente: Blencowe, H., et al. (14).

En general, parece que la tasa de prematuridad ha aumentado en la mayoría de los países que disponen de registros. Este hecho podría deberse a un mejor registro de los datos, al incremento en la edad materna, a la accesibilidad de tratamientos de infertilidad, al aumento del número de embarazos múltiples o a los problemas de salud subyacentes en las madres (3). Según datos de registros nacionales, las tasas de

nacimientos prematuros son más altas en los países de bajos ingresos (11,8%), seguidas por los países de ingresos medios-bajos (11,3%) y, finalmente, los países de ingresos medios-altos y altos (9,4% y 9,3%). Sin embargo, la variación de los índices entre regiones y países es sustancial, y a diferencia de otras condiciones, algunos países de ingresos altos presentan tasas muy altas. De hecho, se observan índices de natalidad prematura relativamente altas en muchos países individuales de altos ingresos (2,3) (Figura 4).

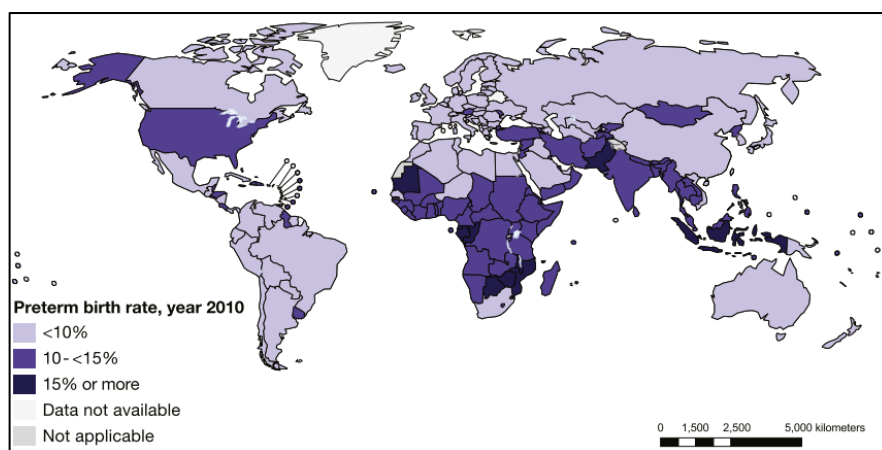


Figura 4: Índices estimados de nacimientos prematuros en el año 2010. Fuente: Blencowe, H., et al. (14).

En el estado español, según las investigaciones del grupo de la Sociedad Española de Neonatología (SEN 34-36), los datos epidemiológicos recibidos de 44 hospitales entre el 2011 y el 2016 muestran que la tasa de prematuridad fue de 8,7%. Además, la tasa de bebés prematuros tardíos fue del 5,9%, el 70,1% de todos los alumbramientos prematuros (16). Sin embargo, los datos presentados por el grupo SEN 34-36 difieren ligeramente de los registros encontrados en el Instituto Nacional de Estadística (INE) (17). Tal como se observa en la Tabla 2, la tasa de partos

prematuros fluctuó entre el año 2011 y el 2016, llevando en general una tendencia ascendente. En el año 2011 se registró un 6,35% de nacimientos prematuros, mientras que entre el año 2014 y 2016 se observó un ligero aumento, hasta llegar a un 6,62% en el año 2016. Además, cabe destacar que, mientras la cantidad de prematuros nacidos entre las 28-36 SG disminuyó entre el 2011 y el 2016, el número de bebés nacidos con menos de 28 SG aumentó (17).

De esta manera, podemos afirmar que en España, del mismo modo que en otros países desarrollados, la tasa de nacimientos prematuros ha aumentado, a pesar de los últimos avances en tecnología y el manejo del embarazo (2,3,14,18).

Tabla 2: Incidencia de nacimientos prematuros en España entre los años 2011 y 2016. Fuente: elaboración propia a partir de los datos del INE.

Año	Nacimientos totales	Nacimientos prematuros	<28 SG	28-31 SG	32-36 SG	Porcentaje nacimientos prematuros
2011	471.999	29.972	1.105	2.982	25.885	6,35%
2012	454.648	29.122	958	2.671	25.493	6,41%
2013	425.715	27.015	939	2.649	23.427	6,35%
2014	427.595	27.672	970	2.788	23.914	6,47%
2015	420.290	26.935	1.015	2.575	23.345	6,41%
2016	410.583	27.177	1.349	2.661	23.167	6,62%

La mayoría de nacimientos prematuros ocurren después de completar las 32 semanas de gestación, aproximadamente 12,5 millones, el 84% de los niños (14). Si bien es cierto que la mayoría de estos recién nacidos sobreviven con cuidados de apoyo y sin necesidad de cuidados intensivos neonatales, sigue habiendo una gran brecha de supervivencia entre los países más ricos y pobres. Las mejoras en la práctica asistencial y los avances en el cuidado obstétrico y neonatal han provocado un aumento

en la supervivencia y desarrollo a largo plazo de los bebés muy prematuros y extremadamente prematuros en los países de altos ingresos, haciendo que más del 90% de estos bebés sobrevivan. Sin embargo, en los países de bajos ingresos, sólo el 10% de los bebés nacidos antes de las 28 semanas de gestación sobreviven (2,3,14,19).

A nivel global, el parto prematuro es una causa importante de muerte infantil. Como consecuencia de la prematuridad, aumenta el riesgo de que el bebé muera debido a otras causas (3,20). Además, la tasa de mortalidad aumenta a medida que disminuye la edad gestacional, y los bebés que son más prematuros y, a su vez, pequeños para la edad gestacional, tienen un mayor riesgo (3,20–22). De hecho, las complicaciones que comporta el nacimiento prematuro son las principales causas directas de muerte neonatal, responsable de 3,1 millones de muertes al año, aproximadamente, el 35% de las muertes en la edad neonatal (3,23).

1.1.1.3. Etiología y factores de riesgo

La medicina actual presenta limitaciones en la capacidad de predecir o prevenir el parto prematuro, y en la mayoría de los casos sucede en mujeres que no habían sido identificadas prenatalmente como de alto riesgo (24). Aun así, se han descrito tres principales precursores obstétricos que podrían conducir al parto prematuro. El primero es el parto por indicaciones maternas o fetales, en el que el parto es inducido o se realiza una cesárea. El segundo es el parto prematuro espontáneo, en el que las membranas se mantienen intactas. El tercero es la ruptura prematura prolongada de las membranas (RPPM), independiente del tipo de parto (vaginal o por cesárea) (25). Algunos autores consideran que el parto espontáneo también puede suceder posteriormente a la RPPM (3).

Alrededor del 30-35% de nacimientos prematuros son indicados, el 40-45% suceden de manera espontánea, y el 25-30% seguido de una RPPM (25). La Figura 5 muestra las principales causas de la prematuridad.

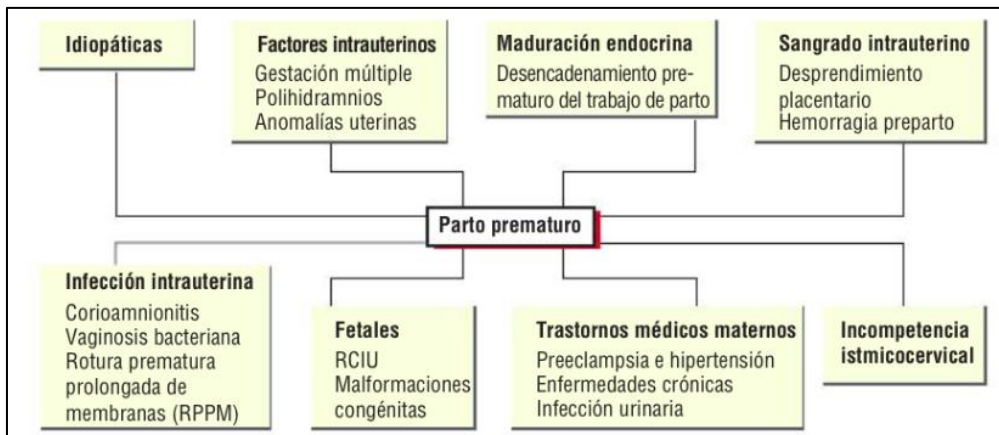


Figura 5: Causas de la prematuridad. Fuente: Lissauer, T., Fanaroff, A. (11).

En la mayoría de los casos, no se puede establecer el mecanismo exacto por el cual se desarrolla el nacimiento prematuro, por lo que se han buscado factores asociados con el parto espontáneo, pero no directamente con la vía causal. Se cree que el parto prematuro espontáneo es un proceso multifactorial, en el que un número de factores de riesgo interactúan causando el inicio de contracciones activas en el útero y conduciendo al alumbramiento (3,25,26). Así, se han descrito múltiples factores de riesgo asociados con el parto prematuro. Por un lado, estos factores pueden estar relacionados con las características maternas, el historial de la gestación o características actuales del embarazo (25) (Tabla 3). Por otro lado, en muchas ocasiones los factores de riesgo están conducidos por factores ambientales, genéticos y/o marcadores biológicos (3,25).

Tabla 3: Resumen factores de riesgo del parto prematuro. Fuente: adaptación de Frey, H., et al. (27).

<p>Características maternas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Historia familiar de prematuridad - Estatus socioeconómico bajo - Escolaridad baja - Edad materna (baja y alta) - Raza africana-americana - Estrés - Depresión - Tabaquismo - Índice de masa corporal materna baja - Infecciones (genitourinarias o extragenitales) - Enfermedad periodontal - Anomalías uterinas - Historial de procedimientos excisionales cervicales 	<p>Historial de la gestación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nacimiento prematuro previo - Previos nacimientos de feto muerto - Abortos inducidos <hr/> <p>Características actuales del embarazo</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sangrado vaginal - Uso de tecnologías de reproducción asistida - Gestación múltiple - Polihidramnios - Longitud cervical corta
--	---

Los factores de riesgo asociados con las características maternas son los más numerosos, entre los que están la edad joven o avanzada materna y la baja masa muscular. Por otro lado, las infecciones juegan un papel importante en los alumbramientos prematuros. Las infecciones del tracto urinario, la malaria, la vaginosis bacteriana, el VIH y la sífilis son algunas que están asociadas con un aumento de riesgo. Además, la insuficiencia cervical (resultante de una infección intrauterina ascendente) o la inflamación con acortamiento cervical secundario, son otras condiciones que están asociadas con las infecciones (3,25,26).

Algunos factores relacionados con el estilo de vida materno también contribuyen al parto prematuro espontáneo, entre ellos se han incluido: el estrés, la actividad física excesiva o pasar periodos largos en bipedestación. Asimismo, el tabaquismo, el consumo excesivo de alcohol

y la enfermedad periodontal también han sido asociadas con un aumento de riesgo de prematuridad (3,25).

Finalmente, se ha debatido ampliamente una posible relación entre la etnicidad y el parto prematuro. Sin embargo, la evidencia ha demostrado, mediante estudios basados en la población, una variación en la duración de la gestación normal entre grupos étnicos. Esta variación ha sido asociada a factores socioeconómicos y de estilo de vida en muchos estudios, aunque recientemente se ha sugerido que puede haber una influencia genética (3,25,28).

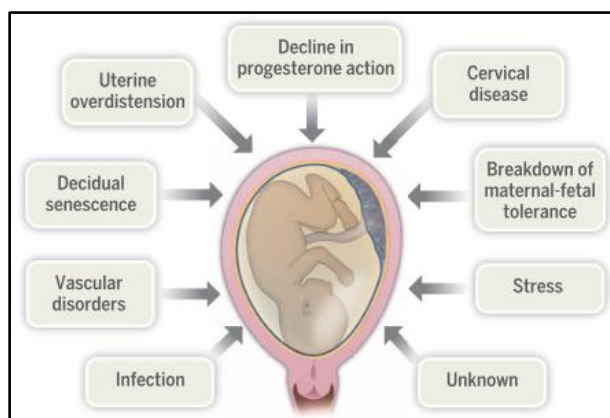


Figura 6: Mecanismos propuestos como factores implicados en el parto prematuro espontáneo.
Fuente: Romero, R., et al. (26).

En cuanto a los factores relacionados con la historia del embarazo, el riesgo recurrente en mujeres que han tenido un parto prematuro previo varía entre el 15% y más del 50%, dependiendo del número y edad gestacional de los partos anteriores. Algunos autores afirman que las mujeres que han tenido un alumbramiento prematuro tienen un riesgo 2,5 veces mayor en el siguiente embarazo. Este riesgo está inversamente relacionado con la edad gestacional del parto previo. El mecanismo por el cual ocurre este hecho no es siempre claro, pero hoy en día se sabe que

las mujeres que han tenido un parto prematuro espontáneo son más propensas a tener un siguiente alumbramiento con las mismas condiciones, y las mujeres que han tenido un parto prematuro por indicaciones maternas o fetales, tienen probabilidades de repetir el mismo tipo de parto (25,29). Otra contribuyente importante es la gestación mediante tecnologías de reproducción asistida. Los embarazos mediante fecundación in vitro, por ejemplo, tienen un mayor riesgo de prematuridad (25).

Respecto a los factores relacionados con el embarazo, entre los más importantes está la sobre distensión uterina por embarazo múltiple (gemelos, trillizos, etc.). Esta condición conlleva un mayor riesgo de parto prematuro que un embarazo simple, ya que alrededor del 60% de los gemelos nacen prematuros. Además, los intervalos cortos entre embarazos también pueden ser un factor asociado (3,11,25). Asimismo, hay que destacar que la prematuridad es más común en niños, y presentan una tasa aproximada del 55%. Incluso, cuando se compara con niñas nacidas de una gestación similar, los niños tienen un mayor riesgo de muerte (3,25,30) (Figura 7).

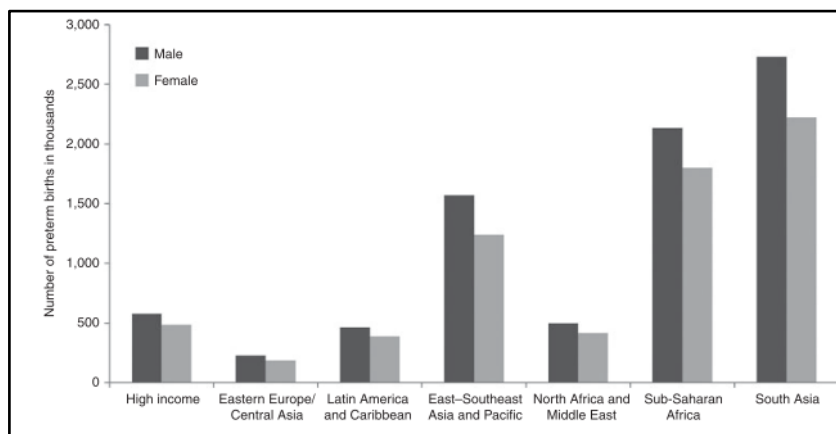


Figura 7: Número de nacimientos prematuros en el 2010 por región y según el sexo del bebé. Fuente: Blencowe, H., et al. (30).

1.1.1.4. Complicaciones de la prematuridad en el periodo neonatal

El periodo perinatal constituye un momento crítico en el desarrollo del sistema nervioso central (SNC), durante el cual el embarazo, el parto y las complicaciones neonatales imponen un riesgo de lesión para el cerebro en desarrollo (31). Los efectos del parto prematuro y la infección sobre la proliferación y supervivencia de las células neurales, el daño axonal y la mielinización se han estudiado ampliamente. De hecho, se ha observado que los niños que nacen de forma prematura presentan una sinaptogénesis más retardada y una mayor predisposición a la inflamación (31). Al enfrentarse a un ambiente extrauterino con un sistema de múltiples órganos inmaduro (19,32,33), investigaciones recientes han demostrado que los niños que nacen con menos de 37 SG presentan más complicaciones neonatales (26,32–34) (Figura 8). Incluso los niños que nacen sólo unas semanas antes de la edad a término son más inmaduros y tienen un mayor riesgo de complicaciones comparando con aquellos que nacen a término (32,33). En esta línea, recientemente se ha descrito un gradiente de riesgo más allá de las 37 SG, que muestra que los recién nacidos entre las 37-38 SG tienen un mayor riesgo de presentar peores resultados de desarrollo que los nacidos entre 39-41 SG (34). Sin embargo, la duración de la gestación es sólo uno de los muchos factores que influyen en la maduración y trayectoria del desarrollo fetal y neonatal. Otros factores como el ambiente intrauterino, la salud y estilo de vida materno, el estatus socio-económico, el número de gestaciones, el sexo del feto y la salud fetal se han descrito como influyentes en la maduración y desarrollo de los órganos (32,35).

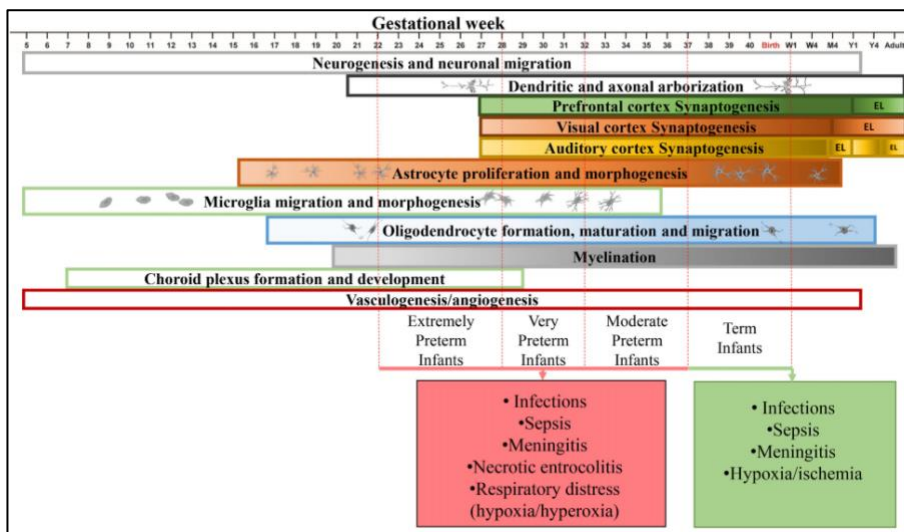


Figura 8: Línea temporal del desarrollo cerebral humano en el periodo perinatal. Fuente: Mottahedin, A., et al. (2017) (31).

W1, week 1; M4, month 4; Y1, year 1; EL, elimination.

La maduración es un proceso continuo y no-lineal, con la única “meta” programada de satisfacer las necesidades del organismo en el ambiente extrauterino. Además, la maduración de los órganos se produce de manera independiente en varios puntos en el tiempo. Por ejemplo, la mayoría de bebés prematuros tardíos pueden respirar solos, sin asistencia respiratoria, pocas horas después de nacer, lo que refleja un aparato respiratorio maduro; sin embargo, al mismo tiempo, pueden tener dificultades para iniciar y mantener la lactancia materna, lo que refleja inmadurez de los mecanismos del tronco encefálico, la succión y deglución (32).

Como consecuencia de la inmadurez, la mayoría de niños prematuros son ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN) hasta cerca de la edad a término, para permitir la suficiente maduración de los órganos, de manera que el bebé pueda sobrevivir sin cuidados especiales (33). Durante este periodo hospitalario, la inmadurez del sistema de

múltiples órganos conlleva algunas complicaciones propias de la prematuridad, las cuales son cada vez más comunes debido al aumento de supervivencia (26,32,33). Estas alteraciones a menudo son transitorias y se limitan al periodo neonatal (36). Aun así, las complicaciones directas del nacimiento prematuro fueron responsables del 35% de los 3 millones de muertes neonatales que hubo en el año 2010 (30).

Los niños prematuros son vulnerables a las patologías respiratorias, cardiovasculares, infecciosas, cerebrales, metabólicas, digestivas, hematológicas, oftalmológicas y del desarrollo. A continuación, se presentan algunas complicaciones que afectan específicamente a esta población (2,19,33,37) (Tabla 4).

Tabla 4: Patologías más frecuentes que pueden presentar los niños prematuros en el periodo neonatal. Fuente: adaptación de Álvarez, P. [tesis] (37).

Respiratoria	Distrés respiratorio (enfermedad membrana hialina) Displasia broncopulmonar Apnea del prematuro
Cardiovascular	Ductus arterioso persistente Hipotensión arterial
Infecciosa	Sepsis precoz y/o tardía
Cerebral	Hemorragia intraventricular Hidrocefalia posthemorrágica Leucomalacia periventricular
Metabólica	Hipoglucemia Acidosis metabólica Ictericia del prematuro
Digestiva	Dificultad para la nutrición Nutrición parenteral Enterocolitis necrotizante
Hematológica	Anemia del prematuro
Oftalmológica	Retinopatía del prematuro
Desarrollo	Restricción del crecimiento postnatal

1. **Patologías respiratorias.** Son muchas las investigaciones que confirman que las alteraciones del sistema respiratorio son más frecuentes en los niños prematuros moderados y prematuros tardíos comparando con los nacidos a término (32). La maduración pulmonar ocurre mediante estadios progresivos, por lo que podemos encontrar diferentes patologías.
 - a. Distrés respiratorio (DR o enfermedad membrana hialina): es la consecuencia de una deficiencia cualitativa y/o cuantitativa de surfactante, substancia tenso-activa pulmonar que cubre el sistema alveolar inmaduro. El DR es un problema respiratorio grave que afecta, principalmente, a los nacidos antes de las 34 SG. Su incidencia aumenta inversamente respecto a la edad gestacional, de manera que afecta al 80% de los prematuros menores de 28 SG, al 90% de los nacidos con 24 SG y a menos del 5% de los prematuros mayores de 34 SG. Clínicamente, los afectados presentan dificultad respiratoria progresiva, lo cual hace que precisen de oxigenoterapia y/o presión positiva de aire continua (CPAP) (21). En los últimos años, la incidencia y la severidad del DR han disminuido, como consecuencia de la administración de surfactante endo-traqueal durante el embarazo y los sistemas de ventilación de alta frecuencia (32,38).
 - b. Displasia broncopulmonar (DBP): es una enfermedad pulmonar que aparece en prematuros que han necesitado la ventilación mecánica de manera continuada o después de un cuadro persistente de DR o enfermedad de la

membrana hialina. Clínicamente se caracteriza por la necesidad prolongada de oxigenoterapia (30,33). Los niños que desarrollan una DBP presentan una reducción de la función pulmonar y una menor tolerancia al ejercicio, lo cual aumenta el riesgo de enfermedad obstructiva crónica sintomática en la edad adulta (30).

- c. Apnea del prematuro: es una condición en la que el infante deja de respirar por un periodo mayor a 20 segundos, con o sin bradicardia o cianosis. Ocurre por un aumento de elasticidad de la pared torácica y de las vías respiratorias superiores, que conducen a su colapso cuando el diafragma se contrae. Sucede especialmente durante la fase profunda del sueño, o lo que es lo mismo, más del 60% del tiempo total del sueño (32,39). La administración profiláctica de cafeína reduce el riesgo de desarrollar esta patología (2). La incidencia está inversamente correlacionada con la edad gestacional y el peso al nacer, es decir, ocurre en menor frecuencia en los prematuros moderados o tardíos comparando con aquellos nacidos con menos de 28 SG. Sin embargo, ocurre en mayor frecuencia y severidad en los prematuros que en los nacidos a término, y está relacionada con el síndrome de muerte súbita infantil en prematuros tardíos (32,39).

2. Patologías cardiovasculares.

- a. Ductus arterioso persistente (DAP): es la patología cardiovascular más común en la población de niños

prematuros. Como fenómeno fisiológico fetal normal, todos los niños nacen con un ductus abierto que procede a un cierre funcional en las primeras 24-48 horas, y un cierre anatómico durante la primera semana de vida (21,38,40). En el 75% de los casos que lo presentan en el momento del alta hospitalaria, se produce un cierre espontáneo durante el primer año de vida. Cuando el cierre no se produce se denomina DAP. La incidencia de esta condición aumenta con la disminución de la edad gestacional y sucede porque el tejido ductal del niño prematuro tiene una menor capacidad de constricción (40). La administración profiláctica de budesonida inhalada reduce tanto el DAP como la DBP. Sin embargo, parece que hay una tendencia preocupante hacia una mayor mortalidad neonatal antes del alta hospitalaria como consecuencia del medicamento (21,38). A esta patología se asocian otros problemas como la hemorragia peri/intraventricular (HPV/HIV), la hemorragia pulmonar, la enfermedad pulmonar crónica, la enterocolitis necrotizante, la hipotensión, la dependencia ventilatoria prolongada y la insuficiencia cardíaca (40).

- b. Hipotensión arterial: generalmente, se define como la presión arterial media menor al límite inferior predeterminado para la edad gestacional en semanas. Sin embargo, los niños que presentan un DR coinciden con esta definición, por lo que es de vital importancia realizar un diagnóstico diferencial adecuado. Además, existen varios rangos de normalidad predeterminados, lo cual dificulta la

interpretación de los datos. De hecho, los umbrales para la intervención y el tratamiento médico óptimo para esta condición siguen siendo poco claras hoy en día (21,38,41). Debido a las mejoras obstétricas y del manejo neonatal, la incidencia de hipotensión arterial ha disminuido en la población de niños prematuros en los últimos años. Sin embargo, la hipotensión y el bajo flujo sanguíneo sistémico siguen asociándose con resultados adversos a largo plazo (38,41).

3. **Patologías infecciosas.** Habitualmente, el sistema inmunitario inmaduro de los recién nacidos prematuros no está preparado para luchar contra los virus, bacterias y organismos que pueden causar infecciones. Entre las manifestaciones más graves provocadas por infección están la sepsis, la meningitis, la neumonía y las infecciones del tracto digestivo y urinario (2,32,42). Además, los niños prematuros tienen un mayor riesgo de morir una vez presentan una infección (2).
 - a. Sepsis precoz y/o tardía: la mayoría de niños prematuros mueren en la etapa neonatal debido a una sepsis (2,21). Asimismo, hay una asociación entre los procesos infecciosos durante la vida intrauterina y neonatal, y el daño cerebral, independientemente de la edad gestacional. Es decir, los prematuros que han padecido una sepsis en la etapa neonatal tienen un aumento de incidencia de parálisis cerebral y alteraciones de la sustancia blanca (42).

4. **Patologías cerebrales.** Es un hecho muy reconocido que el nacimiento prematuro tiene un impacto en el desarrollo cerebral. De hecho, la prematuridad ha sido ampliamente asociada con la presencia de un cerebro inmaduro (Figura 9). La maduración del cerebro del niño prematuro sucede en condiciones ambientales que no se caracterizan con el estado intrauterino esperado. Consecuentemente, los niños prematuros tienen un mayor riesgo de tener un retraso en el neurodesarrollo y una lesión cerebral (33,39,43).

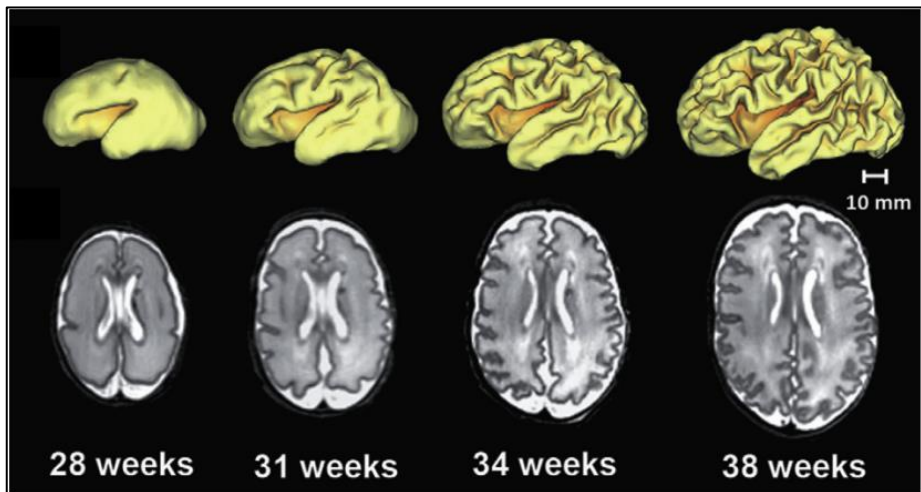


Figura 9: Desarrollo cerebro fetal entre las 28 y 38 semanas de gestación. Fuente: Belfort, M., et al. (43).

- a. Hemorragia intraventricular (HIV): esta condición es más común en los niños que nacen antes de las 34 SG (33,39,44). Debido a la fragilidad e inmadurez de los vasos sanguíneos cerebrales, estos explotan y sangran en el área de los ventrículos, causando una lesión cerebral y un aumento de la presión intracraneal. También puede suceder como consecuencia de una interrupción de aporte

de oxígeno al cerebro, y por causas de autorregulación vascular (cambios rápidos de fluidos, hipoxia, isquemia o pneumotorax). Tanto la incidencia como la severidad de la HIV están inversamente relacionadas con el peso y la edad del infante (33,39,44,45). Ocurre en el 25-30% de los niños prematuros (21,46), más del 50% de los casos se da en las primeras 24 horas de vida, y entre el 80-90% suceden en las primeras 72 horas de vida (45).

Esta patología se gradúa con la clasificación de Papile, con una escala del I al IV, basándose en la extensión de la hemorragia analizada mediante ultrasonido. El grado I implica el sangrado en la matriz germinal, y el grado IV la extensión de la sangre al parénquima cerebral (21,33,39,44,45,47). El grado I y II de HIV son frecuentes en los niños prematuros, pero habitualmente se produce una reabsorción de la sangre sin dejar efectos de ningún tipo. Aproximadamente el 15% de los niños con grado I-III desarrolla un grado IV de HIV (33,39,47) (Figura 10).

Los grados III y IV de esta condición se asocian con la diplejía espástica (mayor afectación de las extremidades inferiores, debido a la proximidad de fibras motoras descendentes, a menudo acompañado con una afectación intelectual). Los casos más severos de HIV progresan a una hidrocefalia (33,47).

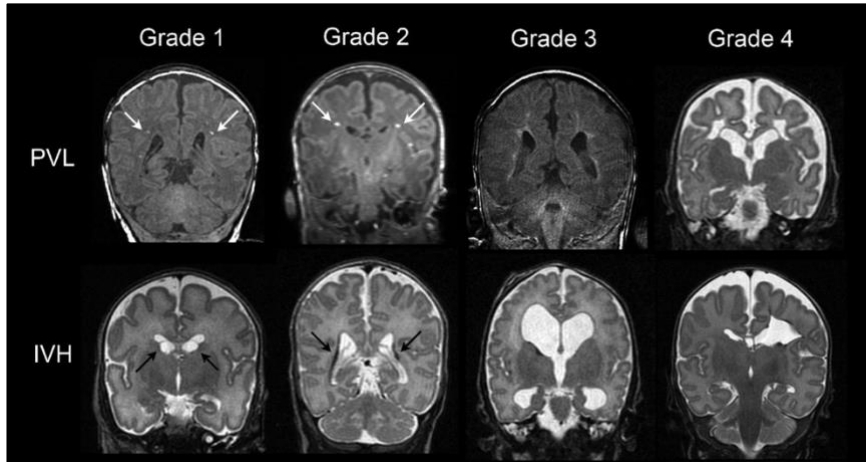


Figura 10: Clasificación de lesión cerebral con imágenes de resonancia magnética. Fuente: Kidokoro, H., et al. (47).

PVL: Leucomalacia periventricular; IVH: hemorragia intraventricular.

- b. Hidrocefalia posthemorrágica (HPH): esta condición se desarrolla cuando se acumula demasiado líquido en los ventrículos, ejerciendo un aumento de presión en el cerebro y causando la expansión anormal de la cabeza del bebé (39). Se desarrolla, aproximadamente, en el 25-33% de los niños que han tenido una HIV, y una tercera parte de estos niños requieren la colocación de una derivación intracraneal para la reabsorción del líquido cefaloraquídeo (33,39). Los infantes que desarrollan una HPH presentan un mayor riesgo de mortalidad y un peor pronóstico de resultados del desarrollo. De hecho, los peores resultados están correlacionados con el aumento de severidad de la HIV (33).
- c. Leucomalacia periventricular (LPV): es la necrosis de la sustancia blanca como consecuencia de la isquemia arterial. Se expresa como una necrosis periventricular

focal, con un desarrollo posterior de quistes, o como una lesión de la sustancia blanca cerebral, la cual es más prevalente en niños extremadamente prematuros (33,45,48). A menudo, los quistes son demasiado pequeños y no se pueden observar mediante ultrasonido, por lo que se desarrolla una LPV no reconocida, y, como consecuencia, alteraciones a largo plazo en niños con un ultrasonido craneal aparentemente “normal” (33). Además, la presencia de quistes en la LPV se asocia con un mayor riesgo de parálisis cerebral (39).

Del mismo modo que la HPV, la LPV se gradúa con la clasificación de Papile, definiendo el grado I y II con la presencia de lesiones punteadas, menores de 3mm en un lado de la sustancia blanca periventricular. El grado II se diferencia del grado I por presentar lesiones en el tracto corticoespinal bilateral, o de manera más extensa, lesiones mayores a 3mm por hemisferio. El grado IV se define como la presencia de lesiones quísticas en la sustancia blanca periventricular (47) (Figura 10).

Junto con la HPV, la LPV es una condición muy habitual en la población de niños prematuros, e influye significativamente el desarrollo a largo plazo del infante (39,45). Se cree que el origen de la LPV es multifactorial (39), pero sabemos que la lesión de la sustancia blanca se asocia con una menor edad gestacional (45,48). Clínicamente, se observan déficits motores severos, como la diplejía espástica, y afectaciones de la función cognitiva

e intelectual, debido a la interferencia con la organización cortical normal (33,39).

5. Patologías metabólicas.

- a. Hipoglucemia: la glucosa es un sustrato esencial para la función cerebral. Aunque es importante en todas las edades, lo es más particularmente en la infancia. De hecho, es fundamental que haya un suministro normal para la protección del desarrollo neural. Se ha estipulado que la concentración de glucosa en sangre debe ser mayor a 2,0-2,5 mmol/L (45mg/dl) en la población de niños prematuros (32,49).

Habitualmente, los recién nacidos prematuros tienen dificultades para mantener los niveles de glucosa dentro de los rangos de referencia, ya que la glucogénesis se activa representando el 30-70% de la producción de glucosa endógena (32,50). El riesgo de hipoglucemia se asocia a varios factores (en ocasiones es resultado de una hipotermia) y es más frecuente y severa en prematuros moderados y tardíos (21,32,39). La hipoglucemia se diagnostica cuando el nivel de glucosa en sangre es menor a 40mg/dL (32,39). Los síntomas suelen estar presentes (convulsiones, letargia y apnea), pero a veces no son tan obvios como en los niños nacidos a término (39).

- b. Acidosis metabólica: los niños prematuros son especialmente vulnerables a las alteraciones del metabolismo ácido-base, con una predisposición a la

acidosis metabólica debido a una baja capacidad renal transitoria, relacionada con la inmadurez del sistema metabólico (51). Por otro lado, la hipotermia también puede ser una causante de esta condición (39). Además, la acidosis metabólica es una importante determinante del posterior desarrollo de patología cerebral (52).

- c. Ictericia del prematuro: esta condición se describe como la coloración amarillenta de la piel y las mucosas como consecuencia de un aumento de bilirrubina en la sangre (hiperbilirrubinemia), en ocasiones debido a un trastorno hepático. Puede desarrollarse como consecuencia del aumento de producción de bilirrubina, disminución del metabolismo o eliminación, o de una combinación de ambos (21,32). Se considera que la hiperbilirrubinemia es severa en el neonato cuando el nivel de bilirrubina es superior a 30 mg/dL (50).

La ictericia se hace visible en más del 70% de los recién nacidos durante la primera semana de vida. En el caso de niños prematuros, el sistema de hepático se mantiene inmaduro en mayor grado y por más tiempo, lo que explica la temprana, más severa y prolongada hiperbilirrubinemia en esta población. Además, las dificultades de alimentación retrasan la resolución de la circulación entero-hepática de la bilirrubina, lo cual resulta en un aumento de carga de bilirrubina hepática (32).

Esta patología es la causa más común de readmisión después de la primera alta hospitalaria en niños

prematuros tardíos. Además, a pesar de que los datos no son concluyentes, parece ser que el riesgo de lesión neurológica inducida por la bilirrubina es más común en niños prematuros moderados y tardíos (32).

- d. Osteopenia del prematuro: se caracteriza principalmente por una deficiencia en la disponibilidad mineral del hueso (21,53). Durante la gestación, el feto recibe nutrientes y minerales; por ejemplo, el 75% de la incorporación de calcio se realiza en el último trimestre del embarazo. Consecuentemente, el nacimiento prematuro provoca que el recién nacido tenga menores reservas de estos elementos esenciales (21). A menor edad gestacional, menor suele ser el contenido de proteínas necesarias para la formación de la matriz ósea y los minerales para la formación del hueso. Así, esta condición se presenta en el 55% de los prematuros con el peso al nacer menor de 1000 g y en el 23% de los niños con peso menor a 1500g (21,53). Como tratamiento preventivo de la osteopenia, es fundamental asegurar que los prematuros muy pequeños, desde las dos o tres semanas de vida, reciban un aporte de 200 mg/kg/día de calcio y 100mg/kg/día de potasio (21).

6. **Patologías digestivas.**

- a. Dificultad para la nutrición: todos los niños prematuros presentan una mayor frecuencia gastro-esofágica y de reflujo, lo que reduce su ingesta de alimentos y afecta al aumento de peso. Además, los niños prematuros tardíos y

moderados también tienen inmadurez de la coordinación oro-bucal y los mecanismos de salivación, por lo que se considera que presentan dificultades en la lactancia exitosa. La hipotonía leve, el estrés y la falta de fuerza se añade a la dificultad de estos prematuros para la adquisición de una nutrición adecuada (32).

- b. Nutrición parenteral: este tipo de nutrición es fundamental para todos los niños que no toleran la alimentación enteral completa, sobre todo cuando las necesidades metabólicas normales no se alcanzan con la alimentación enteral. De hecho, cuanto menor es el infante, menos almacenamiento tiene su cuerpo (de proteína, grasa y glucosa), por lo que no puede administrar los nutrientes necesarios para el metabolismo (54).

En el caso de los prematuros tardíos, por ejemplo, al presentar un mayor riesgo de dificultades de alimentación (como consecuencia de una disminución de los reflejos y de señales de alimentación, y una inadecuada transferencia de la leche materna por bajo tono muscular, cierre bucal inefectivo y disminución de la resistencia), necesitan un plan de suplementación alimentario para garantizar la alimentación básica y evitar la pérdida de peso (50).

Por otro lado, los prematuros extremos y algunos prematuros moderados y tardíos requieren una alimentación nasogástrica o mediante tubo de alimentación oral hasta que adquieren una habilidad oral

efectiva. Esta se considera cuando logran la alimentación oral completa (50).

- c. Enterocolitis necrotizante: esta es una alteración inflamatoria del tracto gastro-intestinal, y ocurre 100 veces más en niños prematuros que en nacidos a término. Se cree que se desarrolla tras una lesión gastrointestinal, provocada por una invasión bacteriana. Aun así, se desconoce la etiología exacta. Mayoritariamente ocurre en neonatos prematuros alimentados con leche de fórmula, y aparece frecuentemente 2-3 semanas después de nacer en aquellos nacidos con menos de 32 SG (33). Además, los infantes que presentan dificultades en la alimentación tienen un mayor riesgo de desarrollar esta condición (32). Por otro lado, esta alteración se correlaciona con patología cardíaca congénita, retraso de crecimiento intrauterino y asfixia (33).

La enterocolitis necrotizante causa, de manera típica, intolerancia alimentaria, distensión abdominal y sangrado intestinal, y puede llevar incluso a perforación intestinal y peritonitis (30). Aunque la frecuencia de esta patología en la UCIN varía entre 1,2-4,7%, la severidad y la edad de inicio aumenta cuanto mayor es el grado de inmadurez y cuanto menor es el peso al nacer (33).

7. Patologías hematológicas.

- a. Anemia del prematuro: todos los recién nacidos presentan una disminución del nivel de hemoglobina en las primeras

semanas de vida. En cambio, cuando un niño nace prematuro presenta un proceso fisiopatológico con una bajada de hemoglobina más grande y rápida (55,56). Además, como nace antes del tercer trimestre de gestación, se ve privado de una gran cantidad de hierro que es transportado desde la madre, y de una gran cantidad de eritropoyesis fetal en el útero. Asimismo, el crecimiento extrauterino del cuerpo es extremadamente rápido durante los primeros meses de vida, y la producción de glóbulos rojos por la médula neonatal debe aumentar proporcionalmente. Sin embargo, los niños prematuros presentan un sistema hematopoyético inmaduro, lo cual aumenta el riesgo de desarrollar una anemia, y cuanto menor es la edad gestacional del prematuro, más severa es la patología (55,56). Además, teniendo en cuenta la cantidad de análisis de sangre que se realizan a estos infantes, más aumenta el riesgo (56). Consecuentemente, estos niños pueden necesitar una transfusión sanguínea y la aplicación de eritropoyetina recombinante humana (55,56).

8. Patologías oftalmológicas.

- a. Retinopatía del prematuro: esta patología se produce por una alteración en la neurovascularización, y se define como el desarrollo anormal de los vasos sanguíneos de la retina, que puede provocar miopía o ceguera (30,33). Esta condición es la más común en los prematuros nacidos con

menos de 26 SG (19). La severidad está inversamente relacionada con la edad gestacional, siendo raramente diagnosticada en infantes nacidos posteriormente a las 32 SG o nacidos con más de 1500g. Aun así, puede ser diagnosticada a partir de las 32-34 semanas de EPM, independientemente de la edad gestacional al nacer. En ocasiones, la retinopatía se puede recuperar sin ningún tipo de intervención, aunque la visión puede quedar afectada. Los casos que requieren tratamiento preventivo de la afectación retiniana reciben crioterapia o intervención con láser (33).

9. Patologías del desarrollo.

- a. Restricción del crecimiento postnatal (RCP): a pesar de los avances de la medicina perinatal y los protocolos nutricionales establecidos en los últimos años, muchos niños prematuros presentan problemas de crecimiento después del nacimiento (54,57). Tras el decline temprano de peso postnatal, debido a la pérdida normal del agua extracelular, no mantienen los índices de crecimiento intrauterino, por lo que desarrollan una RCP (54).

Como consecuencia de las dificultades que presentan para adaptarse al medio extrauterino, el principal responsable de esta condición es el déficit de proteínas y energía, que se pueden mejorar mediante una nutrición intravenosa y enteral temprana, iniciando justo después del nacimiento (54,57). Esta medida promueve el balance de energía y proteína, y mejora los resultados del neurodesarrollo a largo plazo (54). Asimismo, esta complicación es más frecuente en los prematuros de bajo peso, especialmente en los extremadamente prematuros más graves (57).

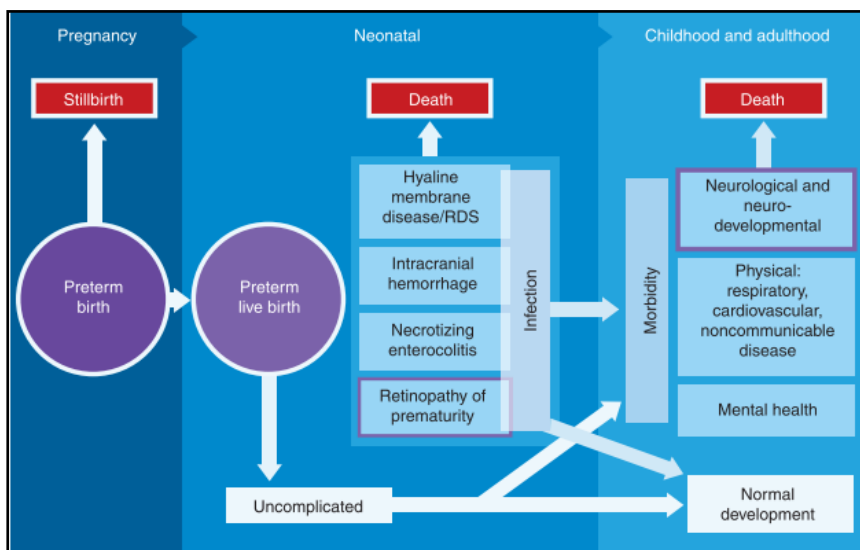


Figura 11: Esquema de las complicaciones y secuelas de la prematuridad.
Fuente: Blencowe, H., et al. (30).

Durante la etapa neonatal, además de las complicaciones perinatales, los niños prematuros se enfrentan a experiencias sensoriales estresantes, como son la exposición al dolor, la luz y los sonidos. En particular, los bebés en la UCIN están expuestos a intervenciones esenciales que salvan vidas, pero a menudo son dolorosas y estresantes, como son la punción del talón para análisis de sangre, intervenciones orales que incluyen inserción de sonda nasogástrica y/o endotraqueal, ventilación mecánica a largo plazo y cirugías mayores. Los factores relevantes que influyen en el desarrollo neurológico en estos casos incluyen los efectos del dolor que experimenta el bebé, la afección médica que da lugar a la experiencia o intervención dolorosa y los tratamientos anestésicos o analgésicos utilizados (58,59).

Finalmente, también se ha observado una alta tasa de reingresos hospitalarios en la población de niños prematuros. La proporción de niños que necesitan tres o más readmisiones durante los primeros 9 meses de vida aumenta con la disminución de la edad gestacional. Las causas más comunes suelen ser infecciones respiratorias y problemas gastrointestinales (34).

1.1.1.5. Prematuridad como factor de riesgo del neurodesarrollo

Tal como se ha expuesto previamente, la prematuridad comporta una exposición temprana al ambiente extra-uterino, lo cual puede interferir con la progresión normal de la maduración (46). Además, lo descrito en el apartado anterior muestra que los niños prematuros tienen un mayor riesgo de desarrollar complicaciones en la etapa perinatal; y estas, a su vez, pueden tener un impacto en el neurodesarrollo del infante. De hecho, está documentado que los nacidos prematuros tienen un mayor riesgo de

tener disfunciones del neurodesarrollo, comparando con los niños nacidos a término (3,30,35,46,60,61).

El riesgo de desarrollar alguna de estas disfunciones no sólo es más alto cuanto menor es la edad gestacional (3,35,60,61), sino que pueden haber otros factores relacionados, diferentes a los que conducen al nacimiento prematuro (30). Además de las complicaciones de la etapa perinatal, están las influencias ambientales (así como un estatus socio-económico bajo y la paternidad), sociales y médicas, que intervienen en el proceso dinámico y adaptativo maduracional del desarrollo (30,35,62,63). Sin embargo, estos factores de riesgo no predicen de manera fiable los resultados a largo plazo (62,63). De hecho, algunos niños prematuros considerados “aparentemente normales” tienen más problemas de aprendizaje, así como un peor repertorio motor y problemas de comportamiento, comparando con niños nacidos a término. Es evidente que estos niños, en muchas ocasiones, están más expuestos a múltiples riesgos, pero el contexto en el que se desarrollan también puede tener un efecto vital positivo o negativo (26,62). Por ejemplo, estudios observacionales han demostrado que la crianza óptima y la calidad del entorno del hogar están asociados con mejores resultados del neurodesarrollo en la edad escolar de niños nacidos muy prematuros (64–66).

En ocasiones, las definiciones para algunas de estas disfunciones y su gravedad no son uniformes entre las diferentes investigaciones. Incluso, habitualmente, los infantes pueden tener retrasos importantes del desarrollo que no estarán clasificados como alteraciones en sí (19). Por un lado, entre las disfunciones más graves del neurodesarrollo están la parálisis cerebral, el trastorno del espectro autista (TEA), el trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad (TDAH), la ceguera y la sordera.

De manera general, hay una incidencia del 15% en infantes prematuros (19,30,35,63,67). Por otro lado, las disfunciones más suaves del neurodesarrollo incluyen problemas en el área del lenguaje, de la atención, del desarrollo socioemocional, de la función ejecutiva, y alteraciones del desarrollo de la coordinación. En este caso, al menos el 50% de niños prematuros suele presentar una o más disfunciones de este tipo (19,30,35,63,64).

A continuación, se exponen los hallazgos de los últimos años con relación a estas complicaciones, teniendo en cuenta las diferentes áreas que comprende el complejo proceso del neurodesarrollo. Aunque estas complicaciones se expongan de manera individual, se debe tener en cuenta que, habitualmente, los niños pueden presentar más de una alteración (63).

1. **Sistema cognitivo.** El desarrollo cognitivo ocurre a través de la interacción de múltiples procesos complejos de desarrollo (46). Las complicaciones en este sistema a veces son difíciles de detectar en infantes que no presentan signos de alteraciones en el neurodesarrollo, y sólo se manifiestan en la edad escolar pudiendo persistir en la edad adulta (19,46). Estas complicaciones incluyen problemas de atención, del procesamiento visual, del progreso académico y de la función ejecutiva. Esta última se refiere a procesos que provocan un comportamiento intencional, importante en el funcionamiento cognitivo, el comportamiento, el control emocional y la interacción social (19,46,63).

Los niños nacidos entre las 28 y 34 SG son tan vulnerables a presentar un desarrollo cognitivo pobre como los nacidos

extremadamente prematuros (60). Sin embargo, varias investigaciones han identificado una tendencia hacia puntuaciones cognitivas más bajas en categorías de menor edad gestacional y menor peso al nacer (63). Las desventajas cognitivas que se observan en esta población, parecen persistir en la adolescencia y en la edad adulta (19,46). Aunque se desconoce si estas deficiencias cognitivas mejoran o empeoran a lo largo del tiempo (19). Sin embargo, se sabe que estas disfunciones cognitivas están influenciadas por factores ambientales como el estatus socio-económico, la educación, las familias bi-parentales, efectos del vecindario, la escolaridad y el historial racial y social (19). Además, cabe destacar que los niños prematuros sin ninguna alteración neurológica muestran no sólo peores resultados cognitivos, sino también más problemas con procesos cognitivos específicos, en comparación con los nacidos a término (63).

2. **Sistema motor.** El desarrollo motor se caracteriza por los cambios de las habilidades motoras a lo largo de la vida, los cuales son resultado de la interacción entre procesos ambientales y biológicos determinados genéticamente. Los mayores cambios en este desarrollo se observan en el primer año de vida, en el que aumenta el repertorio motor del infante, cuyos movimientos son cada vez más adecuados a sus necesidades, haciéndolos cada vez más eficientes (68). Se ha observado que existen diferencias en la adquisición de habilidades motoras entre los niños prematuros y los nacidos a término, probablemente como consecuencia de la exposición temprana al ambiente extrauterino (46,61). Este hecho,

así como la fuerza de gravedad y las experiencias sensoriales precoces, afectan al desarrollo del sistema músculo-esquelético y nervioso, alterando, consecuentemente, la trayectoria del desarrollo motor para esta población (46).

Parece ser que, durante los primeros 2 años de vida, el logro de hitos motores depende principalmente de la edad gestacional al nacer (46). Aun así, algunas investigaciones han identificado varios factores de riesgo de la alteración motora: entre otros, describen la influencia de la administración de corticoides en el periodo neonatal, la presencia de hemorragia periventricular, el distrés respiratorio, la sepsis neonatal, la medida de la circunferencia craneal y el tamaño del cuerpo calloso (46,62). Además, los prematuros ingresados en la UCIN son más vulnerables a tener alteraciones en el desarrollo motor, debido a la exposición a la intensidad de las luces, al exceso de ruido, y a los procedimientos dolorosos, los cuales son fuentes constantes de estrés (61). Aun así, cabe destacar que, aunque las alteraciones o retraso en el desarrollo motor se diagnostican de manera temprana, pueden ser transitorias o desaparecer con la maduración del sistema nervioso central (61,69).

Las complicaciones del desarrollo motor pueden dividirse como **alteraciones mayores** y **alteraciones menores**. Del primer grupo, la parálisis cerebral (PC) es la condición más común en la población de niños prematuros. De hecho, entre el 5 y 10% de estos infantes desarrollan una PC, teniendo mayor riesgo los prematuros más inmaduros y de menor peso (19,46,63,70–72). Esta condición crónica dificulta el control del movimiento y la postura, y se debe a una lesión o malformación que afecta las áreas motoras del cerebro. La severidad de la PC está determinada por el tipo de PC, que, a su vez, depende de la afectación de las extremidades y el grado de limitación funcional (63). Aunque los niños prematuros pueden desarrollar cualquier tipo de PC, las más comunes son la hemiplejía y la diplejía espástica. Esta última, se asociada la mayoría de las veces a la afectación periventricular (63,73) (Figura 12).

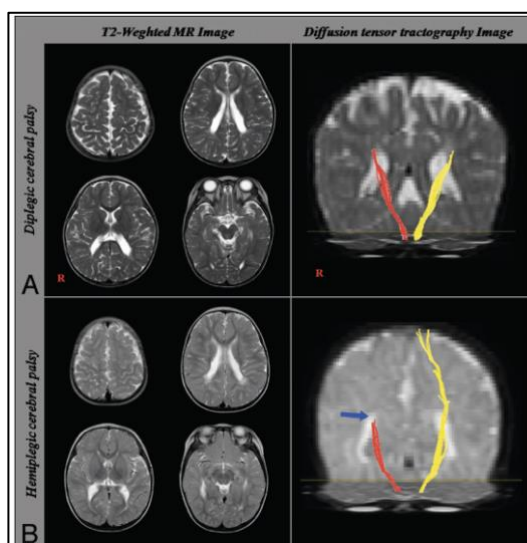


Figura 12: Resultados de una resonancia magnética convencional, de lesión LPV en niños con diplejía y hemiplejía. Fuente: Cho, HK., et al. (73).

En cuanto a las **disfunciones motoras menores**, se diagnostican para describir a infantes que presentan alteraciones neuromotoras persistentes, pero con un deterioro mínimo o leve de la función motora (63). Existe una alta prevalencia entre los niños nacidos prematuros, aunque muchas veces son imperceptibles a la familia y el entorno (19,62,63,71). En esta línea, todas las investigaciones coinciden que el nacimiento prematuro influye en la ejecución motora fina y gruesa, la coordinación, la planificación motora, la integración sensoriomotora, la motricidad visual, la percepción visual y las tareas visuales espaciales (19,61–63,68,71).

Es posible que estas alteraciones se deban a la inmadurez del sistema músculo-esquelético y neural inherentes a la inmadurez del organismo (61,68). En el caso del desarrollo motor grueso, se han visto diferencias significativas entre niños prematuros y nacidos a término, especialmente entre 1 y 18 meses de edad corregida. Estas diferencias son mayores en posiciones que implican una mayor demanda de la musculatura antigravitatoria y de control motor (sedestación y bipedestación) (61,68,69). Aun así, parece ser que existen otros factores que podrían influir en el desarrollo de estas dificultades. Las restricciones ambientales, por ejemplo, podrían provocar diferencias en la ejecución motora y en el modo de adquisición de los hitos motores en niños con condiciones de salud y factores intrínsecos similares (61,69).

Los problemas de integración sensoriomotora engloban desde la incapacidad de tolerar ciertas texturas de la comida o la ropa, hasta la dificultad de seguir instrucciones observadas o la incapacidad de tolerar el movimiento (63). Ocasionalmente, esta

anormalidad en el procesamiento sensorial también influye a la presión táctil profunda (61). Esta reactividad sensorial se observa en el 82% de los niños prematuros nacidos entre las 27 y 30 SG. Consecuentemente, a los 2 años de edad corregida, estos niños presentan una función motora adaptativa pobre, y peores puntuaciones en la adquisición motora y de lenguaje (61).

Respecto a las tareas visuales espaciales, se incluyen actividades de dibujar, cortar con tijeras, vestirse, escribir, copiar figuras, procesamiento espacial y golpeteo con el dedo. Los prematuros con un desarrollo cognitivo típico y sin presencia de PC pueden desarrollar dificultades en estas habilidades (63).

En general, estos problemas son más comunes en los prematuros nacidos con menos de 28 SG. Aun así, incluso los niños prematuros más maduros tienen riesgo de desarrollar estas dificultades. Un tercio de los niños nacidos entre las 32 y 36 SG tienen déficits en la motricidad fina y en la escritura en la edad escolar (63). A pesar de que estas alteraciones sean menores comparando con lo que comporta una PC, pueden afectar la autoestima del niño y las relaciones con sus iguales, lo cual contribuye a su vez, a la frustración y la desesperación, que interfieren con el progreso académico y las relaciones sociales en general (46,63). De hecho, aunque un niño prematuro muestre un logro de hitos motores típico en la edad infantil, los problemas motores sutiles a menudo se hacen más evidentes con el aumento de exigencia en la edad escolar (46,62).

3. Sistema sensorial.

- a. Visión. La maduración biológica del sistema visual puede verse comprometido e influenciado por las experiencias visuales tempranas y atípicas que conllevan el nacimiento prematuro. Además, el desarrollo del sistema cerebral visual es más vulnerable en el tercer trimestre del embarazo, por lo que el parto prematuro implica un mayor riesgo de desarrollar una retinopatía del prematuro (46). Consecuentemente, la población de niños prematuros tienen mayor compromiso de padecer problemas visuales comparando con los nacidos a término (46,63).

La miopía es una de las secuelas visuales más comunes de la retinopatía, y su incidencia aumenta con la severidad de la patología y con la disminución de la edad gestacional. Otros problemas visuales como la hipermetropía, el astigmatismo y el estrabismo también son comunes en la población de niños prematuros (19,63). Finalmente, la edad gestacional afecta a la incidencia de ceguera y a la severidad de la alteración visual, con una tasa de 1-2% en infantes nacidos con 26-27 SG, y un 4-8% en los nacidos con menos de 25 SG (19). En general, el 35% de los niños prematuros presentan algún tipo de afectación visual (36).

- b. Audición. El desarrollo auditivo fetal ocurre en una frecuencia muy baja, en un ambiente acústico humedecido. Las principales estructuras del oído se establecen a las 25 SG, acompañado de una temprana organización funcional de la corteza auditiva. De hecho, a

las 32 semanas de embarazo el infante puede percibir diferencias en las voces de hombres y mujeres. Por ello, las alteraciones en las experiencias acústicas cambian la maduración cortical, la expresión de neurotransmisores, y el desarrollo de la percepción del lenguaje (46). Como consecuencia, los niños nacidos prematuros presentan una mayor incidencia de pérdida de audición o alteraciones auditivas que el resto de la población (63).

Además, la prematuridad conlleva unos patrones de activación cerebral diferentes en respuesta al lenguaje; lo cual se correlaciona con un peor desarrollo neurológico a los 6 meses de edad (46,63). Asimismo, estos niños tienen más dificultades en el procesamiento y discriminación auditivo en comparación con los niños nacidos a término (63). Consecuentemente, estas alteraciones tienen un efecto perjudicial acumulativo en la adquisición del lenguaje y en el aprendizaje escolar (19,46,63).

- c. Sensibilidad. El circuito somatosensorial y del dolor de los recién nacidos prematuros es inmaduro. De hecho, las vías descendentes que modulan la respuesta al dolor no son funcionales hasta la edad cercana a término y las vías para los estímulos nocivos y benignos se superponen. Consecuentemente, en los nacidos prematuros, la discriminación entre los dos tipos de estímulos es menos sensible, lo cual, a su vez, puede provocar cambios a largo plazo en el procesamiento somatosensorial (46).

Asimismo, el grosor y la actividad funcional de la corteza cerebral y las capacidades visuo-perceptivas se reducen en los niños expuestos a un mayor número de procedimientos dolorosos, como es el caso de los nacidos prematuros (46,58). Como consecuencia, estos niños pueden mostrar comportamientos más introspectivos en la edad escolar. Además, tal como se ha expuesto en el apartado de las disfunciones de integración sensoriomotora, estos infantes tienen más probabilidades de tener alteraciones del procesamiento sensorial, por lo que presentan una “búsqueda de sensaciones” atípica. Los factores de riesgo para estos síntomas incluyen la lesión de la sustancia blanca y el género masculino, además de la prematuridad (46). Por todo ello, es fundamental aportar un buen manejo del dolor de estos niños durante la estancia en la UCIN (58).

- d. Gusto/olfato. Los sistemas gustativos y olfativos son funcionales a partir del segundo trimestre del embarazo. Ambos establecen el comportamiento alimentario y las vías neurales que regulan el control hormonal del apetito. Por ello, las experiencias alteradas del gusto y el funcionamiento oro-motor, como consecuencia de la alimentación prolongada por sonda, pueden retrasar la adquisición de la alimentación oral, así como perturbar la respuesta inmune y afectar los hábitos alimentarios a largo plazo. De hecho, existe un mayor riesgo de enfermedades

asociadas a la alimentación, como la diabetes e hipertensión, en adultos que nacieron prematuros (46).

4. Personal-social y comportamiento. Cuando se evalúan estas cualidades, se tienen en cuenta la presencia de componentes de introversión (depresión o ansiedad) y/o extroversión (agresión, impulsividad, comportamiento delincuente), salud mental, temperamento, habilidades sociales, y la presencia/ausencia de alteraciones psiquiátricas (46,62). Estos problemas comportamentales y socio-emocionales son mucho más difíciles de definir clínicamente en la infancia, y la mayoría de los datos provienen de los padres o los profesores (63). Además, estas alteraciones están muchas veces relacionadas con el sistema cognitivo (19).

Por un lado, el TDAH es una complicación que está más presente en la población de niños prematuros, comparando con niños a término (19,46,63). Estos niños son más susceptibles a presentar dificultades relacionadas con la inatención y la hiperactividad, y de tener problemas emocionales en la edad escolar, lo cual afecta a la función académica (19,46). El TDAH ha sido identificado en niños sin alteraciones en el neurodesarrollo, y parece ser universal, a pesar de las diferencias interculturales (19). De la misma manera que con otras complicaciones mencionadas, cuanto menor es la edad gestacional, mayor es la tasa de incidencia de este trastorno (46).

Por otro lado, los infantes prematuros tienden a tener rasgos de timidez, falta de asertividad, menos empatía y mala adaptación

social, además de estar más ansiosos y retraídos, y de tener más dificultades con la interpretación de la expresión facial y el lenguaje corporal (19,46,63). Los resultados a largo plazo relacionados con estas condiciones persisten en la adolescencia y la edad adulta (19,63). Asimismo, se ha identificado que los adolescentes que nacieron prematuros tienen más dificultades con el procesamiento de las emociones, y, en el caso de los adultos, con el reconocimiento del enfado (46). Sin embargo, la población de nacidos prematuros presenta menores tasas de delincuencia y comportamiento de búsqueda de riesgos comparando con los nacidos a término (19,63).

Finalmente, el riesgo de desarrollar un TEA se ha asociado en infantes prematuros a una menor edad gestacional, una restricción del crecimiento y a la exposición de inflamación (por ejemplo, por infección materna); con un mayor riesgo en menores de 28 SG y menores de 1500g al nacer (46).

- 5. Lenguaje y comunicación.** El desarrollo del lenguaje y la comunicación requiere una interacción compleja entre habilidades auditivas, sociales, motoras y cognitivas, y depende del entorno social en el que se ha cuidado del infante (46,63,74).

El parto prematuro limita la exposición a la voz por la estancia en la UCIN, y a menudo se ve alterada por la presencia de otros inputs auditivos más ruidosos. Consecuentemente, se distorsiona la conectividad funcional de las vías del lenguaje, provocando signos de alteración del lenguaje tempranamente detectables, pero con efectos duraderos (46,63,74). Los déficits simples tienden a

desaparecer en niños prematuros neurológicamente intactos, pero las alteraciones complejas suelen ir más allá, incluso hasta la edad escolar y/o la edad adulta (46). Los problemas de lenguaje persistentes pueden llevar a problemas de lectura y ortografía, y a una fluencia verbal más pobre en la adultez (74). El riesgo de desarrollar estas alteraciones del lenguaje es detectable tempranamente en las habilidades pre-verbales, por ejemplo, en la relación entre la atención y el seguimiento de la mirada en bebés prematuros (46).

La afectación de diferentes aspectos del desarrollo del lenguaje se ve relacionada con el grado de prematuridad. De hecho, el lenguaje expresivo suele estar más afectado que el receptivo, y los prematuros tardíos, por ejemplo, presentan una reducción de la fluidez nominal y verbal, pero no del lenguaje receptivo (46,74). Es por ello que el 25% de los prematuros nacidos con menos de 26 SG desarrollan alteraciones del lenguaje en la edad escolar, mientras que sólo afecta a 1 de cada 3 nacidos con menos de 36 SG (46).

Como consecuencia de todas las alteraciones y complicaciones mencionadas hasta ahora, existe una correlación entre el nacimiento prematuro y el **rendimiento escolar**. De hecho, varios estudios muestran la asociación entre esta capacidad y diversos factores de riesgo, como: la edad gestacional y la circunferencia craneal al nacer, la presencia de HIV, la clasificación del peso al nacer en relación a la edad gestacional, el diagnóstico de retinopatía, los factores socioeconómicos, y el uso de surfactante y corticoesteroides (62).

En esta línea, una amplia evidencia sugiere que los niños nacidos prematuros tienen más problemas de aprendizaje (62,63). Estos se reflejan por las dificultades en la edad escolar, que se hacen más aparentes a medida que el niño prematuro progresa en su educación. Las alteraciones de aprendizaje pueden manifestarse como dificultades significativas en la adquisición y el uso de la escucha, el habla, la lectura, la escritura, el razonamiento, y las habilidades matemáticas (aritmética). Aun así, la detección de estos problemas puede ser complicado en niños que no presentan otras anormalidades en el neurodesarrollo. Además, en ocasiones, sólo se manifiestan en la edad escolar y pueden persistir en la adultez. La prevalencia de estas dificultades se ve aumentada con una menor edad gestacional al nacer, y el nivel educativo más alto completado, también se ven afectados con este factor (63).

En las últimas décadas, ha incrementado la importancia de observar la **capacidad funcional** de los niños prematuros, para definir los efectos de las complicaciones y alteraciones mencionadas en las habilidades individuales de desarrollar las tareas diarias esenciales (19). Por ello, no se debe olvidar la consideración de la funcionalidad, es decir, lo que el niño es capaz de hacer (63). La adquisición de habilidades motoras y adaptativas, entre otras, y el funcionamiento de los sistemas del neurodesarrollo representan las habilidades funcionales de la persona. La mayoría de los niños y adultos con una discapacidad del neurodesarrollo pueden tener una buena funcionalidad. Sin embargo, las limitaciones funcionales más severas se han identificado en niños con PC. Estas también son muy comunes en niños con retinopatía del prematuro y mala visión (63). De hecho, tal como se ha expuesto en apartados anteriores,

los infantes extremadamente prematuros tienen una mayor prevalencia de retraso mental y déficit visual, lo cual provoca una restricción en las actividades de la vida diaria y en las habilidades de autocuidado en la infancia y adolescencia (19). En esta línea, los padres de adolescentes nacidos prematuros expresan mayores limitaciones funcionales, comparando con lo que explican los padres de niños nacidos a término (19).

1.1.1.6. Influencia de la prematuridad en el contexto parental

La adaptación al rol parental es un proceso que inicia, en el caso de muchas mujeres, con el embarazo o incluso antes, y procede meses después del parto (75,76). Por un lado, el embarazo conlleva adaptaciones fisiológicas y físicas sustanciales en el cuerpo de la mujer, los cuales están orquestados por cambios endocrinos. Además, aunque se conoce poco de los cambios que comporta la gestación en el cerebro de la madre, investigaciones recientes apuntan a que se producen adaptaciones significativas en las estructuras del cerebro materno (77). Por otro lado, las 40 semanas del embarazo ayudan a la madre a prepararse mentalmente para la maternidad. A medida que avanza en la gestación realiza una búsqueda de apoyo positivo para el cambio de estatus, mediante relaciones que le ofrecen ayuda emocional o práctica, o cómo modelos a seguir (76). Además, los últimos meses son periodos de preparación para el parto, el niño y su “nido”, etapa en la que emerge una imagen idealizada de ella misma como madre y del feto como niño (75,76). Después del parto a término, el desarrollo del rol e identidad maternal procede en relación a las características específicas del infante, e implica

habilitarse en tareas de cuidado y recibir gratificación por el rol materno (76).

Cuando el parto se produce de manera inesperada antes de la edad a término, los padres experimentan muchos efectos psicosociales y emocionales negativos, ya que tienen que enfrentarse a muchos desafíos (19,78). A continuación, se resumen las 4 vivencias generales que suelen enfrentar los padres tras un nacimiento prematuro (Figura 13).

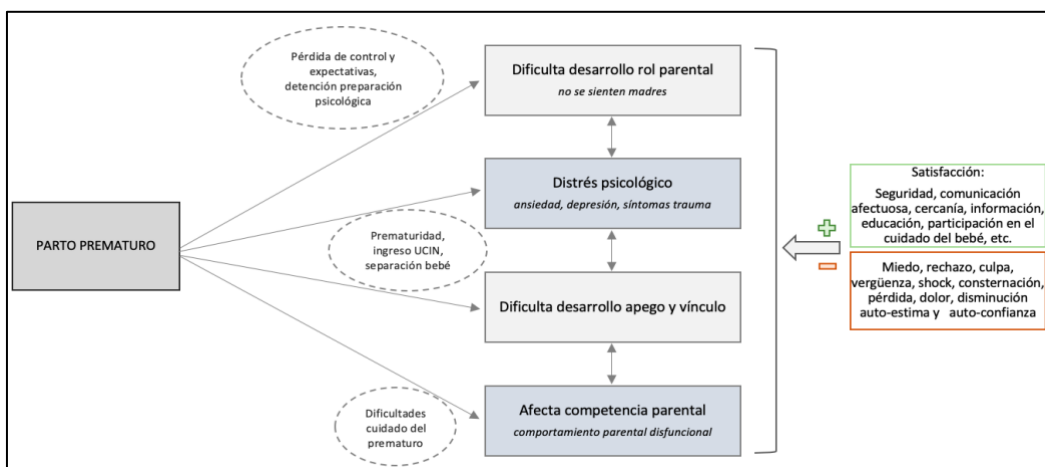


Figura 13: Influencia de la prematuridad en el contexto parental. Fuente: elaboración propia.

En primer lugar, las madres que dan a luz de manera prematura, experimenta una pérdida de control y destrucción de sus expectativas, con un detenimiento abrupto de la preparación psicológica para el rol materno, el cual requiere nuevos medios de adaptación (76,79). Este hecho dificulta el **desarrollo del rol parental**, ya que el nacimiento acontece en el tercer trimestre, momento crucial para el crecimiento de su identidad como madre (80). Muchas investigaciones creen que este es el primero de los siguientes desafíos psicológicos que enfrentan las madres de niños prematuros (76,81). Ciertamente, la brusquedad del

parto inesperado, en el que apenas se sienten presentes, hace que no haya una transición entre estar embarazada, con el feto en el vientre, y ser madre. A este hecho se suma la circunstancia del ingreso en la UCIN, la cual retrasa o dificulta que las madres puedan ver y cuidar a su recién nacido, y complica la construcción del rol parental. Consecuentemente, estas madres ya no están embarazadas, pero tampoco se sienten madres (80,82).

En segundo lugar, son muchas las investigaciones que afirman que, a causa del nacimiento pretérmino, los padres experimentan altos niveles de **distrés psicológico**, incluyendo ansiedad, depresión y síntomas de trauma (35,64,75,78–85). Estas vivencias están relacionadas con la prematuridad del bebé y el entorno de la UCIN, así como la separación, física y emocional, del bebé (82–84). Por ejemplo, la incertidumbre sobre la supervivencia del neonato y el aumento de riesgo de complicaciones médicas, así como las preocupaciones sobre los efectos a largo plazo son factores que aumentan el nivel de estrés de los padres. Además, existen otras características familiares y referentes al parto que se relacionan con el estrés. El nivel socio-económico bajo, el mal funcionamiento familiar, el bajo nivel educativo y la falta de información, así como el parto por cesárea, se asocian con un aumento del nivel de estrés (19,75,78,83,84). Sin embargo, un buen apoyo social o haber tenido hijos previamente influye favorablemente en este estado (83,86). Además, es importante destacar que los síntomas depresivos en las madres son un predictor importante del desarrollo del infante (35,85).

En tercer lugar, el ingreso en la UCIN no corresponde con sus expectativas iniciales sobre la paternidad, por lo que representa otro reto más al que enfrentarse (81,82,85). Frecuentemente, la unidad es un entorno desconocido en el que los padres se sienten perdidos y frustrados, lo cual, además de aumentar su nivel de estrés, puede dificultar el **desarrollo del apego y vínculo** con su bebé (82,84,85). De hecho, el apego entre la madre y el bebé también empieza a formarse durante el embarazo, pero se desarrolla más completamente una vez ha nacido el infante (82). Un apego seguro significa la habilidad de los padres para responder de manera sensible a su hijo vulnerable, que a su vez contribuye considerablemente en el desarrollo futuro del niño (79,87). El proceso del desarrollo del apego seguro puede verse enlentecido o interrumpido por las circunstancias del nacimiento pretérmino y esto a su vez dificulta el vínculo (79), es decir, la unión o relación entre los padres y el infante, lo cual implica sintonía, equilibrio e identificación y comprensión mutua (75,82). Consecuentemente, los niños prematuros y sus madres presentan un retraso en el desarrollo del apego y del vínculo (75,76,79,82,88).

En cuarto lugar, el cuidado del prematuro durante las primeras semanas o meses de vida puede suponer un reto para los padres, especialmente aprender a reconocer las necesidades de su hijo y responder apropiadamente. Como consecuencia de la inmadurez, el comportamiento del niño prematuro requiere una interpretación cuidadosa, ya que suelen ser menos sensibles y exhiben comportamientos menos receptivos para sus cuidadores. De esta manera, la **competencia parental**, es decir, la habilidad de las madres para cuidar del recién nacido puede verse afectada (86,89). Esto sucede, habitualmente, por una falta

de confianza, que implica conocimientos, habilidades y sentimientos positivos, y por la dificultad en el desarrollo del apego y del vínculo. La incapacidad de las madres para responder adecuadamente a las señales de su bebé (es decir, el comportamiento parental disfuncional) y la inhabilidad del infante para responder a las acciones de su madre, pueden crear una disonancia entre ambos. Asimismo, las madres con poca confianza materna pueden transformar estos sentimiento de insuficiencia en respuestas estresante (86).

Además de lo expuesto, muchos estudios muestran que los padres de estos niños pueden experimentar miedo, rechazo, shock inicial y consternación por la apariencia del bebé, aislamiento social y dificultad para compartir sus experiencias, culpa, vergüenza, impotencia, sentimientos intensos de pérdida y dolor por los acontecimientos y disminución de la autoestima y autoconfianza, entre otros (79,80,82,88). Estos sentimientos pueden tener efectos psicosociales y emocionales negativos en ellos mismos, lo cual, a su vez, influye considerablemente en el desarrollo del niño prematuro (79,81,90). Por ejemplo, las madres que experimentan culpa por la pérdida del “niño ideal”, generan actitudes de sobreprotección o un seguimiento obsesivo del desarrollo psicomotor de su hijo (88).

Aun así, se han descrito algunos factores que generan satisfacción a los padres y que benefician a las vivencias expuestas. Entre ellas están la seguridad, la comunicación afectuosa, la cercanía, la obtención de información, la educación y la participación en el cuidado del bebé. Las experiencias positivas como ser capaces de cuidar del bebé generan sentimientos de amor, alivio y cercanía. De hecho, cuando las madres

pasan de un cuidado pasivo a un más activo, en el que se sienten involucradas e incluidas, pasan a sentir “el bebé” como “su bebé” (82).

Con el objetivo de aliviar y manejar las emociones y el distrés que comporta la prematuridad, los padres utilizan diferentes **estrategias de afrontamiento**. Estas estrategias cambian dependiendo del contexto en el que se desarrollan y pueden ser estrategias que se centran en la emoción (por ejemplo, permanecer cerca del bebé y garantizar que le administran los cuidados que necesita), o en el problema (como puede ser, buscar información sobre el estado de salud de su hijo) (91–93). Los factores personales y de contexto influyen en la elección de una de estas dos estrategias (91,93).

A pesar de que las madres y los padres se enfrentan a los mismos desafíos existenciales, varias investigaciones han encontrado diferencias en sus respuestas y sus estrategias de afrontamiento, así como en el relato sobre la vivencia del parto prematuro y el ingreso en la UCIN (81,87,93,94). Por un lado, la mayoría de estudios afirman que las madres presentan un nivel de estrés más elevado que los padres, debido a las expectativas preliminares que tienen las madres por su rol como cuidadoras principales durante el embarazo (83,93). Sin embargo, algunas investigaciones han reportado resultados contrarios, o no han encontrado diferencias entre madres y padres. En estos casos, los autores concluyen que los padres tienen mayores dificultades para interpretar el comportamiento del recién nacido, lo cual aumenta su nivel de estrés; o, cuando el nivel de estrés es similar, se asocia a que ambos lo experimentan desde diferentes fuentes (83).

Por otro lado, parece ser que los retos que comporta la prematuridad afectan de una manera más emocional en las madres, mientras que los padres asocian los desafíos con los problemas diarios y los conflictos internos sobre cómo priorizar las demandas de su pareja y la familia (81,94). Por ejemplo, durante la estancia en la UCIN, las madres expresan soledad a un nivel existencial, en el que tienen dudas sobre ser madres suficientemente buenas y se sienten culpables por haber dado a luz demasiado pronto (81).

Finalmente, con relación a las necesidades y estrategias de afrontamiento que expresan los padres y madres de los niños prematuros, también existen diferencias. En las etapas iniciales, los padres necesitan, principalmente información y reafirmación sobre el estado de salud de su mujer e hijo. Consecuentemente, interactúan más con el profesional sanitario para obtener información y soporte. Sin embargo, la madre recurre al apoyo emocional en su pareja (87,93).

Tal como se ha expuesto en apartados anteriores, el riesgo de alteraciones del neurodesarrollo del niño prematuro se ve relacionado con la influencia del entorno, como son las habilidades de crianza de los padres y el nivel de estrés parental, entre otros (35,95). Por ello, la paternidad sensible y las interacciones madre-hijo son un foco importante de las intervenciones de desarrollo para los recién nacidos prematuros (64,89).

1.2. Estado actual del tema

1.2.1. Intervención temprana

La intervención temprana se ha definido ampliamente como *“un servicio multidisciplinar, proporcionado a los niños desde el nacimiento hasta los 5 años de edad, para promover la salud y bienestar infantil, mejorar las competencias emergentes, minimizar los retrasos del desarrollo, remediar alteraciones existentes o emergente, prevenir el deterioro funcional y promover la crianza adaptativa y función familiar general”* (35,96).

“Temprana” puede ser interpretada de dos maneras: “inicio temprano respecto a la vida” o “inicio temprano respecto a la expresión de la condición” (96). En este caso, la edad de inicio de la intervención temprana suele depender del tipo de discapacidad, pero, generalmente, comienza inmediatamente después de reconocer o identificar el retraso del desarrollo o el riesgo para esta condición (97). De hecho, en muchas ocasiones, las intervenciones tempranas del desarrollo se limitan al primer año de vida, e inician de manera precoz después del nacimiento, durante la estancia en la UCIN (35,97). Esto se debe a que los constructos teóricos y biológicos durante este periodo clave para el desarrollo cerebral y músculo-esquelético, y la naturaleza de la relación parento-infantil, son diferentes respecto a los de la infancia más tardía (35,96). Por ejemplo, aunque el cerebro del neonato prematuro es más vulnerable, la plasticidad latente es un potencial para que las experiencias precoces y ambientales puedan influir positivamente en su desarrollo (35,64). En efecto, el mayor pico de plasticidad se observa entre los 2-3 meses antes de la edad a término, y 6-8 meses después (96). Por ello, el objetivo es mejorar las conexiones cerebrales durante este periodo clave del

desarrollo, en lugar de esperar a que aparezca las alteraciones y deficiencias. Además, en lugar de ser pasivo, el entrenamiento incluye una participación activa del infante, para que se produzca un aprendizaje a través de las experiencias (35,64).

Sin embargo, el inicio “temprano” de la intervención presenta dos desventajas importantes. En primer lugar, no está del todo claro el tipo de problemas que el bebé puede desarrollar más adelante, a lo largo de su vida. Esto dificulta el establecimiento de objetivos efectivos para el programa de intervención. En segundo lugar, parte de la población en riesgo no tiene por qué presentar un trastorno del desarrollo en el futuro, por lo que es imprescindible disponer de herramientas que nos permitan identificar aquellos infantes en los que la intervención puede ser más beneficiosa (64,96).

Los programas de intervenciones tempranas pueden ir dirigidas al infante y/o las familias (64,96,97). Por un lado, los programas dirigidos a la familia solicitan su participación en el centro o a través de visitas en el hogar, y están diseñadas para mejorar la relación y habilidades parentales. De hecho, hoy en día está extensamente reconocido que la facilitación de la interacción parento-infantil tiene efectos consecuentes en la mejora del desarrollo del infante (97). Por otro lado, se han descrito tres grupos de niños a los que puede ir dirigida la intervención: 1) niños ambientalmente vulnerables que se consideran desfavorecidos como consecuencia de un entorno físico y social carente que puede limitar su crecimiento y desarrollo; 2) infantes en riesgo biológico debido a condiciones que pueden resultar en un retraso psicomotor (como es el caso de los niños prematuros); 3) niños con un riesgo establecido como consecuencia de

haber sido diagnosticados de una condición médica que afecta el progreso del desarrollo (por ejemplo, parálisis cerebral) (97).

Consecuentemente, los distintos modelos de programas de intervención pueden tener diferentes enfoques como **el preventivo, la remediación o el tratamiento** de una alteración o retraso específico (97,98). En primer lugar, cuando una intervención inicia en edades tempranas en niños con alto riesgo de tener problemas en el neurodesarrollo, la intervención tiene un enfoque **preventivo** (98,99). En este caso, es esencial identificar a estos niños de manera precoz, de modo que la intervención comience lo antes posible, previamente a que se manifiesten los déficits (97). Estas estrategias van dirigidas a facilitar la adquisición de habilidades, a inhibir o minimizar los efectos del factor de riesgo específico en el desarrollo a largo plazo, y a promover el desarrollo óptimo. Este servicio se proporciona previamente al diagnóstico, por lo que se considera una prevención primaria (89,97,98).

En segundo lugar, los programas de **remediación** pretenden mejorar las áreas de dificultad y están dirigidas a la alteración identificada en cada infante (97). Este enfoque se aplica cuando se manifiesta una disfunción específica, y las estrategias se dirigen a prevenir futuros retrasos y a compensar los déficits, promoviendo la funcionalidad y la independencia del infante (98). En este caso, se considera una prevención secundaria, ya que busca eliminar o disminuir el retraso, así como prevenir futuras discapacidades (97,99).

En tercer lugar, los servicios también están dirigidos a niños con déficits del desarrollo que no se pueden remediar. Mediante un enfoque de **tratamiento**, se utilizan técnicas de compensación para los déficits identificados, y que no se pueden cambiar con las intervenciones

disponibles. Es decir, se emplean ayudas técnicas y adaptaciones con el fin de maximizar la funcionalidad y minimizar el efecto de las dificultades en la funcionalidad e independencia del infante (97).

Aun así, los criterios de elegibilidad para la intervención temprana dependen de cada centro asistencial u hospitalario, estado o comunidad, pero generalmente incluyen aquellos niños descritos previamente: diagnosticados con una condición que tiene un riesgo establecido o conocido de retraso, infantes con un retardo del desarrollo diagnosticado, y aquellos con un riesgo ambiental o biológico de desarrollar una discapacidad si no son intervenidos (por ejemplo, niños con Síndrome de Down) (97).

Finalmente, cabe destacar que, aunque muchas intervenciones pueden estar específicamente dirigidas al desarrollo motor o cognitivo, hay una fuerte relación entre estas dos áreas. Por ejemplo, los programas que influyen la función motora, pueden tener efectos en el desarrollo cognitivo, ya que favorecen la interacción del infante con el entorno (96,98,100). Por ello, tal como enuncia la definición, y con el objetivo de mejorar las competencias del infante, la intervención se realiza mediante un equipo multidisciplinar (psicólogo, fisioterapeuta, logopeda, terapeuta ocupacional, pediatra, etc.) (97,100).

1.2.1.1. *Intervención temprana para niños prematuros:*

Debido a la diversidad de problemas del neurodesarrollo que pueden presentar los niños prematuros, no es sorprendente la cantidad de intervenciones tempranas que se han desarrollado para esta población (35,89). Estos programas de intervención temprana presentan las

siguientes variaciones: momento de inicio (inmediatamente después de nacer *versus* tras el alta hospitalaria); lugar de realización (hospital/centro o en el hogar); profesional que realiza el programa (enfermera, psicólogo, fisioterapeuta, pediatra, etc.); objetivo de la intervención (por ejemplo, infante y relación parento-infantil); criterios de inclusión (niños con bajo riesgo *versus* con algo riesgo); dosis de la intervención (4 sesiones respecto >100 sesiones); y duración del seguimiento (entre 3 meses y 18 años) (35,64,98).

Muchos investigadores han debatido acerca de estas variaciones entre los programas de intervención temprana del desarrollo. Entre otros, Spittle, A., *et al.* (2016) destacaron algunas claves para que la intervención sea más efectiva (35):

- *¿Cuándo debe comenzar la intervención temprana?* Tal como se ha mencionado anteriormente, la intervención puede iniciar en la UCIN o semanas después, tras el alta hospitalaria. La mayoría de los programas investigados inician varias semanas después del nacimiento, pero cabe destacar que aquellos que inician en la UCIN y continúan después del alta hospitalaria son los más adecuados para las familias, debido a la continuidad que tienen en el cuidado. Además, estas intervenciones presentan un mayor efecto en cuanto a resultados cognitivos, comparando con las que inician tras el alta hospitalaria (35,64,98,99). Los programas que inician desde la unidad neonatal, presentan mejorías a corto plazo en el neurodesarrollo, aunque los beneficios a largo plazo son poco claros (35,96,98,101–103). Aun así, sabemos que las intervenciones que se realizan únicamente en la UCIN, no son suficientes para compensar las consecuencias negativas del

nacimiento prematuro, por lo que es recomendable que continúen tras el alta hospitalaria (35,89,98,99).

- *¿Dónde se debe realizar la intervención temprana?* Ésta puede realizarse en el hogar familiar, en el hospital clínico o en un centro comunitario (privado o público). Las últimas investigaciones sugieren que la localización no influye necesariamente en la eficacia de la intervención, siempre y cuando tengan un enfoque en la relación parento-infantil. Sin embargo, esta pregunta ha sido poco investigada, por lo que son necesarios más estudios que comparen la efectividad de la intervención en diferentes localizaciones (35,104).
- *¿Quién debería recibir la intervención?* Tal como se ha explicado anteriormente, la intervención temprana preventiva está indicada en la población de niños prematuros. Asimismo, los infantes prematuros sin riesgos conocidos de alteraciones neurológicas en el periodo neonatal (sin HIV ni LPV) presentan beneficios en el desarrollo cognitivo, motor, comportamental y de lenguaje en la infancia temprana como resultado de una intervención precoz preventiva. Respecto a los niños prematuros con un diagnóstico precoz de parálisis cerebral (en el primer año de vida), es más probable que se beneficien a nivel motor de un entrenamiento intensivo, orientado a objetivos, y de una tarea específica, que de un programa preventivo (35,98,105).
- *¿Qué debería incluir la intervención temprana?* Son muchas las investigaciones que concluyen que los programas deberían basarse en la relación parento-infantil y el desarrollo del bebé (35,89,99,106). De hecho, las pocas intervenciones que han

mostrado beneficios en el desarrollo motor de niños prematuros, incluyen la intervención de fisioterapia con un enfoque en la relación parento-infantil (35,104,106,107).

- *¿Cuánto debería durar la intervención temprana?* La duración y la dosis del programa de intervención varía en las diferentes investigaciones, y aun no se ha demostrado una relación clara de dosis-beneficio (35,108). Aun así, algunos programas con 7-12 sesiones, realizadas en los primeros 6-12 meses, han mostrado beneficios en los resultados cognitivos y comportamentales del niño prematuro (35,99). En esta línea, se puede esperar que la dosis y el cumplimiento de la intervención estén asociadas con su efectividad, por lo que se debe continuar investigando al respecto (108).

1.2.2. Fisioterapia neonatal

La fisioterapia neonatal es una práctica avanzada en el área de la fisioterapia pediátrica, y nació alrededor de los años 70-80, cuando se establecieron las unidades neonatales (109). Dentro de esta subespecialidad pediátrica, los fisioterapeutas neonatales, como especialistas en el movimiento y el control postural, tienen una oportunidad única para dar forma al sistema músculo esquelético y a la organización de la motricidad de los infantes prematuros, así como para ayudar a los padres y cuidadores principales a optimizar el desarrollo cerebral del infante durante la estancia en la UCIN (110,111).

1.2.2.1. Bases para el desarrollo de intervenciones en fisioterapia neonatal

Hasta la actualidad, no se han encontrado guías de práctica clínica sobre la fisioterapia neonatal. Sin embargo, se ha publicado una serie de artículos que guían los modelos de entrenamiento clínico para esta especialidad. Estos, además, describen las competencias clínicas y un algoritmo teórico de toma de decisiones (109,110), así como un marco teórico de referencia y recomendaciones de prácticas basada en la evidencia para la fisioterapia neonatal (111). Estas referencias se basan en tres conceptos teóricos actuales, los cuales ofrecen un marco para optimizar el movimiento funcional y la postura del infante, además de promover las actividades funcionales y favorecer la relación infanto-familiar (110,111). A continuación, se resumen brevemente estas teorías:

- 1) **La teoría de los sistemas dinámicos del desarrollo.** Entre otras cosas, esta teoría explica el desarrollo del control motor, y busca dar respuesta a la adquisición de habilidades y problemas particulares, pobremente resueltas con teorías más antiguas (112,113). De hecho, esta teoría difiere especialmente de la teoría neuromaduracional, ya que sitúa la maduración neuronal en un plano similar a otras estructuras y procesos que interactúan para promover el desarrollo motor, en lugar de estructurarlo de manera jerárquica (111,112,114).

La investigadora Esther Thelen aportó mucho a la teoría de los sistemas dinámicos, la cual fue descrita en los años 70-80. Esta teoría hipotetiza, por un lado, que hay múltiples variables identificables (como la fuerza muscular, la masa corporal, la

excitación, las redes neurales, la motivación y las fuerzas ambientales) que establecen un contexto para la iniciación y ejecución de un movimiento. Por otro lado, teoriza que la relación o la interacción entre estas variables es un flujo constante y, por lo tanto, da forma a las características de un movimiento a medida que se desarrolla. De esta manera, esta teoría propone que los cambios en el desarrollo del comportamiento motor y el rendimiento de habilidades puede explicarse en términos de dinámicas comunes entre los sistemas físicos, biológicos y neurales (112). Por ejemplo, en el desarrollo motor, se considera que las interacciones recurrentes entre las actividades musculares y perceptivas dan lugar a patrones de coordinación que subyacen a habilidades como alcanzar y caminar (113).

Thelen defendía que para que un niño aprenda a alcanzar y agarrar un objeto, por ejemplo, debe producirse una importante transición en el desarrollo. El bebé adquiere esta habilidad hacia los 4 meses de edad, aunque existen variaciones considerables en la población. La autora estableció, en este caso, una lista de requerimientos en los que se basa el desarrollo de esta habilidad: la motivación, la capacidad visual (para detectar el objeto), el conocimiento de lo que sucederá si alcanza y mueve el objeto, la habilidad para planear los movimientos, el control muscular, las reacciones de anticipación postural, la capacidad de recordar las acciones para lograr el objetivo (115).

Aun así, podríamos preguntarnos, ¿por qué es importante tener en cuenta esta teoría para realizar una intervención temprana de fisioterapia? Existen dos razones principales que dan respuesta a

esta pregunta. La primera, y la más obvia, es que las suposiciones sobre el entorno afectan profundamente al tratamiento del niño e interpretación de la infancia. Es decir, cómo se interpreta la etiología de una alteración – y las teorías implícitas o explícitas en el desarrollo – pueden alterar profundamente la forma en que se trata al niño. La segunda, apoya el hecho de que la intervención terapéutica es un proceso de desarrollo en sí (115).

Lo mismo sucede con el desarrollo de un neonato en la UCIN, los múltiples sistemas que interactúan con el entorno y la relación infanto-familiar influyen la funcionalidad neonatal (Figura 14). Los componentes de este sistema son: la biología del neonato (elementos fisiológicos, de comportamiento, físicos, sociales y psicológicos); el entorno sociocultural (profesionales y familia) y físico en el que se desarrolla el control postural y movimiento del infante; y las tareas u objetivos del recién nacido, así como los procesos fisiológicos de autorregulación, postura, movimiento, y atención e interacción con el cuidador (111).

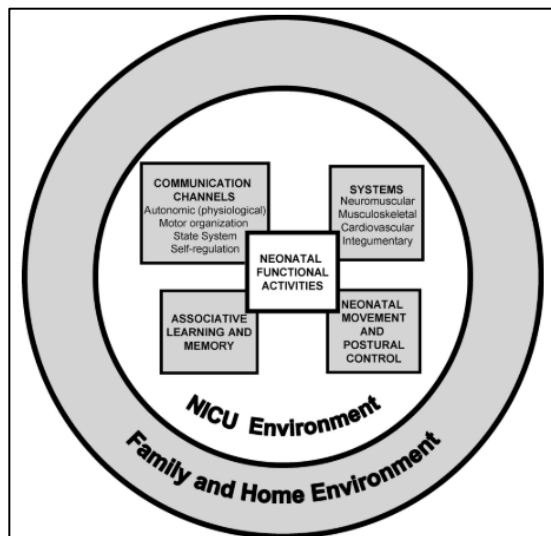


Figura 14: Sistemas dinámicos y entorno que interactúa influyendo la funcionalidad neonatal y el sistema infante-familiar. Fuente: Sweeney J., et al. (111).

En esta línea, la adquisición de habilidades motoras se asocia con cambios en la expresión genética, el crecimiento dendrítico, la adición sináptica, y la actividad neuronal en la corteza motora y el cerebelo. Además, la práctica continuada de un patrón motor recientemente adquirido induce cambios neurales duraderos. Por lo tanto, se considera que la plasticidad representa la instalación de la habilidad y el aumento cerebral. La fisioterapia neonatal es responsable de producir este crecimiento del cerebro, el cual depende de un intercambio complejo entre genes y experiencias ambientales. Por ello, la información sensorial temprana y las experiencias motoras pueden tener un efecto en la arquitectura del cerebro. Realmente, las interacciones tempranas no sólo crean un contexto, sino que también afectan directamente la manera en la que el cerebro es conectado (111).

- 2) **La Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF)**. Esta clasificación fue desarrollada por la OMS en el año 2001, para proporcionar una base científica a la comprensión y el estudio de la salud, además de facilitar un lenguaje común para mejorar la comunicación entre los profesionales sanitarios, investigadores, políticos y personas con discapacidad (112,116). A través de esta clasificación se extendió la importancia de destacar los componentes de salud del paciente, en vez de observar las consecuencias de la enfermedad, con los factores ambientales y personales como determinantes de la salud (111,112,116).

En el año 2007 se desarrolló y publicó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud de la Infancia y Adolescencia (CIF-IA), que presenta el mismo marco y conceptos que la CIF, pero con categorías adicionales o revisadas de niveles inferiores, más sensibles a los cambios asociados al crecimiento y desarrollo del niño (116,117). Ambos modelos presentan dos partes principales: por un lado, la funcionalidad y discapacidad, que incluyen tres componentes de salud (funciones y estructuras corporales, actividades y participación). Por otro lado, los factores contextuales, que incluyen los factores personales y ambientales que pueden influir los componentes de salud (112,116,117) (Figura 15).

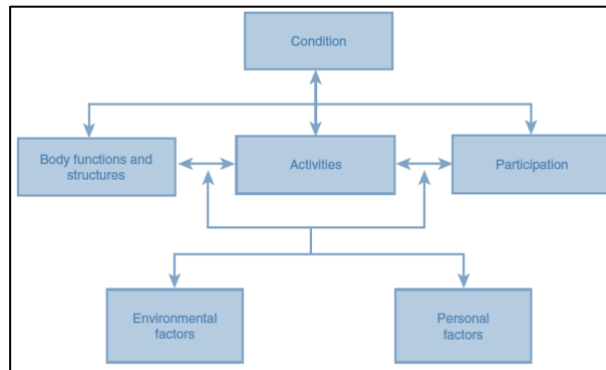


Figura 15: Interacción entre los componentes de la Clasificación Internacional de la Funcionalidad, Discapacidad y Salud. Fuente: WHO (117).

Dentro del marco conceptual de la CIF-IA, el fisioterapeuta neonatal tiene las siguientes competencias: dirigir la integridad funcional y estructural de los sistemas y partes del cuerpo del neonato; proporcionar las actividades posturales y de movimiento apropiadas para la edad del infante; guiar una apropiada interacción entre el neonato, la familia y los profesionales sanitarios (en la UCIN y después del alta hospitalaria). Además, debe considerar las alteraciones, las limitaciones de actividad y las restricciones de participación o cambios en la función física o salud resultante de una lesión, enfermedad u otras causas (111). La Figura 16 muestra un ejemplo de cómo se puede aplicar la CIF-IA en un neonato prematuro.

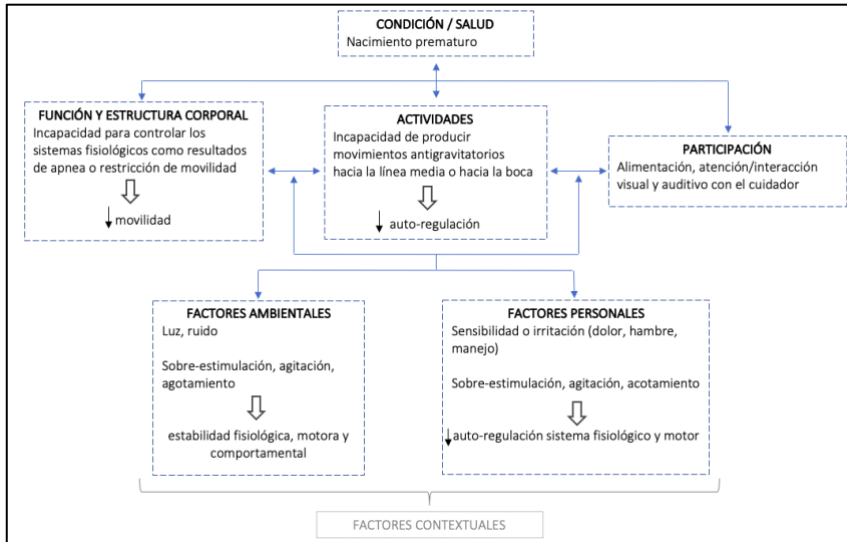


Figura 16: Modelo CIF con ejemplo de nacimiento prematuro e ingreso en la UCIN. Fuente: elaboración propia inspirada en Sweeney J., et al. (111).

3) El cuidado centrado en la familia (CCF). Tras reconocer el impacto de la familia en el bienestar del niño, este modelo se ha convertido en un principio fundamental de la intervención temprana y el cuidado neonatal, ya que las familias se consideran los receptores directos de estos servicios (112,118). El CCF es una filosofía y enfoque, basado en el respeto hacia los niños y la familia, y la colaboración entre la familia y los profesionales (112,119). Los principios para guiar el CCF son los siguientes: 1) los padres deben tener la responsabilidad final del cuidado de su hijo, 2) se debe favorecer la participación de la familia en el cuidado del bebé, 3) la familia debe tener la oportunidad de decidir el nivel de participación en la toma de decisiones, 4) se debe respetar a cada miembro de la familia, 5) deben considerarse las necesidades de cada miembro de la familia (118).

Asimismo, este modelo defiende que formar una relación entre padres y profesionales, y adaptar el cuidado y la educación a las prioridades, estilo de aprendizaje, estrés emocional y variable cultural de la familia, es esencial para hacer que la intervención sea efectiva. Para ello, es imprescindible partir de la comprensión y empatía respecto a las experiencias de estrés y pérdida que experimentan los padres de niños ingresados en la unidad neonatal (111).

La fisioterapia neonatal basada en el CCF tiene una reconocida efectividad para **mejorar** el desarrollo y la funcionalidad del infante, los conocimientos de los padres respecto al desarrollo del bebé, y el bienestar psicosocial del infante y la madre; así como para **favorecer** un entorno adecuado en el hogar, el comportamiento parental, la funcionalidad parental y la participación materna en el cuidado del bebé (112). De hecho, el fisioterapeuta neonatal tiene un rol importante en el alivio del estrés y ansiedad de los padres, ya que facilita la interacción con el bebé a través del reconocimiento de sus señales (cuándo está listo para comer o participar en una interacción, o cuándo está cansado), lo cual, consecuentemente, mejora el desarrollo del infante (111,112).

Tal como se ha explicado previamente, debido a la variabilidad de alteraciones en el desarrollo que pueden presentar los infantes prematuros, existe una variedad de intervenciones diseñadas para enfrentar estas alteraciones o déficits (111). Dentro de la fisioterapia neonatal, podemos diferenciar dos enfoques principales:

En primer lugar, los **cuidados del desarrollo** tienen el objetivo de promover la organización fisiológica de los sistemas autonómico, motor, alerta/atención y autorregulación a medida que el infante se desarrolla. Por ejemplo, en la UCIN, dónde se aplican los principios generales de cuidados del desarrollo, se procura que las luces del techo estén atenuadas, las incubadoras cubiertas, y los procedimientos de cuidado agrupados, de manera que se minimicen al máximo los factores estresantes (110,111). En esta línea, el *Neonatal Individualized Developmental Care Program* (NIDCAP) es un enfoque de enfermería que ha sido ampliamente investigado (89,111,120–122). Los resultados de las investigaciones apuntan a que el NIDCAP podría disminuir posibles complicaciones médicas y mejorar varios resultados a corto plazo (como la duración de la estancia hospitalaria, el nivel de alerta y la progresión de la alimentación), así como reducir la tasa y gravedad de la discapacidad mental (111). Además, algunos estudios han mostrado efectos beneficiosos del NIDCAP en el desarrollo motor a corto plazo, pero la evidencia no es concluyente (58,64,96).

En segundo lugar, están las **intervenciones directas**, entre las que se incluyen los servicios proporcionados directamente por un terapeuta neonatal, por ejemplo: el manejo para promover el movimiento o el control postural, la alineación articular y el rango de movimiento, la conformación craneal, el rendimiento durante la alimentación, la modulación ambiental y la estabilidad conductual durante el cuidado (111). Entre otras, podemos encontrar:

- a. Posicionamiento del cuerpo. Un posicionamiento adecuado al desarrollo puede mejorar la maduración normal del sistema músculo-esquelético y proporcionar oportunidades para crear

patrones de movimientos normales, además de prevenir complicaciones secundarias (110,111,123).

- b. Rango de movimiento articular. Las movilizaciones pasivas en las extremidades han sido defendidas por aumentar la densidad mineral ósea. Sin embargo, parece ser que la evidencia sobre su efectividad no es concluyente (111).
- c. Manejo neuromotor terapéutico. Se incluyen las intervenciones con un enfoque *hands-on* y que van dirigidas a mejorar el desarrollo motor de los prematuros (110,111). Las investigaciones apuntan a que estas intervenciones tienen beneficios en el desarrollo motor a corto plazo. Sin embargo, los resultados a largo plazo son poco concluyentes (35,98,111,124). En el próximo apartado, se profundiza más a cerca de este tipo de intervenciones.
- d. Estimulación sensorial multimodal. Son técnicas que buscan limitar las consecuencias de los estímulos negativos (realizados durante el cuidado en la unidad neonatal), y proporcionar experiencias sensoriales positivas (táctil, cinestésica, vestibular, auditiva y visual). Las investigaciones defienden que, cuando se aplica solamente la estimulación táctil, ésta podría mejorar el crecimiento a corto plazo y disminuir la estancia hospitalaria del infante. Sin embargo, cuando se aplica una combinación de estímulos, podría mejorar la autorregulación y acelerar la transición a la lactancia exclusiva, así como acortar la estancia hospitalaria (110,111,125). En esta línea, investigaciones recientes afirman que el enfoque multisensorial podría mejorar el desarrollo sensorio-motor (96,110,125,126). Sobre ello se profundiza más en la próxima sección.

- e. Apoyo de la alimentación. La alimentación es una actividad funcional de alta prioridad en estos niños. La estimulación oro-facial podría ser beneficiosa para esta actividad, pero la evidencia disponible actualmente no es concluyente (111,127). Sin embargo, el fisioterapeuta neonatal puede dar apoyo para la preparación conductual y la progresión de la alimentación, enseñando a los padres a interpretar y valorar las señales de comportamiento del bebé y favoreciendo la organización fisiológica y motora del infante (111).
- f. Intervenciones adjuntas. El masaje neonatal es una modalidad reconocida para disminuir el nivel de estrés del infante, y para mejorar la relación parento-infantil en la UCIN. Además, la hidroterapia neonatal en infantes médicamente estables podría ser beneficiosa para mejorar la densidad ósea, los patrones de reflujo gastrointestinal y la organización comportamental, aunque la investigación no es concluyente y es necesario continuar investigando al respecto (111).

La **educación a los padres** y a los cuidadores debe ser un planteamiento prioritario para el fisioterapeuta en la UCIN (111,128). Esta se define como un proceso mediante el cual los padres reciben información que es aplicable en el cuidado de su hijo (110,129). De hecho, educar a los padres sobre la interpretación de las señales del infante y acerca de su desarrollo, junto con una implicación activa de éstos en el cuidado del bebé, disminuye el estrés parental y mejora la salud mental de los padres (111,128,130). Además, educar a los padres sobre actividades del

desarrollo para sus hijos les ayuda a incorporarlas en su rutina diaria, mejorando las habilidades del desarrollo del infante (131).

La educación en los programas del desarrollo se puede facilitar mediante instrucciones verbales, demostraciones prácticas, formatos escritos, fuentes audiovisuales, etc. Parece ser que la información escrita complementada con ilustraciones es la estrategia más efectiva, especialmente en la población con baja alfabetización (132,133). Respecto a las preferencias en métodos educativos de los padres de niños prematuros, las investigaciones afirman que lo más indicado es la instrucción multimodal, mediante sesiones de discusión, demostración, vídeos y material escrito (111,129). Es por ello que educar a los padres y proporcionarles documentos estructurados con información escrita aumenta la probabilidad de que la información importante sea mejor atendida, aceptada, comprendida, adherida y recordada (132).

Varias investigaciones muestran la disposición e interés de los padres a aprender actividades que favorezcan el desarrollo de su bebé en el hogar (129,134,135). Aun así, la no-adherencia a los programas de actividades por parte de los padres suele ser un problema importante en las intervenciones tempranas. Hoy en día sabemos que comprender la base de las actividades del desarrollo mejora la participación de los padres en la promoción del desarrollo del niño prematuro (132). Así pues, la percepción de los padres sobre la necesidad de participar en el cuidado y el apoyo del bebé es fundamental para la implementación exitosa de cualquier programa del hogar (131,132).

Aun así, es necesario continuar investigando sobre la eficacia de la educación parental y las intervenciones realizadas por los padres en la

UCIN para mejorar el desarrollo del infante y disminuir el estrés parental (111,130). En esta línea, la ciencia de la fisioterapia neonatal está evolucionando en muchas áreas, pero aun requiere una continua y avanzada investigación de rigor para expandir las pautas clínicas y crear guías de práctica clínica actualizadas, con intervenciones basadas en la evidencia científica (111).

1.2.2.2. La intervención temprana como intervención compleja

Debido a su diseño, la intervención temprana se considera una intervención compleja. Esta se define porque varios componentes activos podrían, por ejemplo, interactuar, cambiar el comportamiento, permitir un cierto grado de adaptación o requerir un nivel de habilidades por parte de quienes la realizan y/o la reciben. Además, los efectos de la intervención podrían depender del contexto, y el efecto causal entre la intervención y el resultado puede ser largo, variable o incluir más de una vía causal (136).

El diseño de este tipo de intervenciones depende de la comprensión del problema subyacente y del contexto, y de los procesos que están involucrados en la optimización de la intervención. Consecuentemente, la evaluación de su efectividad no es sencilla, ya que podrían haber varios componentes interactuando y porque necesitan ser descritas y evaluadas en relación a cómo son implementadas, al contexto en el que se realizan y las personas realizando y recibiendo la intervención (136). Es por ello por lo que el proceso de evaluación dentro de las investigaciones debe tener como objetivo estudiar el punto de vista de los participantes en la intervención, analizar cómo se ha implementado la intervención, distinguir entre los diferentes componentes, investigar los factores

contextuales que afectan a la intervención, detallar la dosis y estudiar de qué manera los efectos varían en subgrupos. Estos objetivos se llevan a cabo, habitualmente, a través de metodologías cuantitativas y cualitativas (137).

1.2.3. Efectividad de la intervención temprana para promover el desarrollo motor de los niños prematuros: Revisión sistemática

En la fase preliminar de esta tesis, se realizó una revisión sistemática con el objetivo de evaluar la evidencia sobre la efectividad de la intervención temprana, específicamente dirigidas a prevenir o mejorar el desarrollo motor del niño prematuro, e iniciada durante la estancia en la UCIN. Para ello, se siguieron las recomendaciones de la declaración *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) (138). El artículo derivado de esta revisión sistemática está bajo revisión en una revista internacional. A continuación, se presenta la metodología y los resultados obtenidos de esta investigación.

1.2.3.1. Criterios de elegibilidad

Por un lado, se establecieron los siguientes criterios de inclusión para la selección de los artículos: a) los participantes debían ser niños prematuros (edad gestacional menor a 37 semanas); b) intervención que tuviera un enfoque preventivo y comenzara en la UCIN, previamente al alta hospitalario; c) la intervención debía tener como objetivo mejorar el desarrollo motor o prevenir el retraso del desarrollo motor; d) evaluación de los resultados del desarrollo motor basado en escalas de medición

estandarizadas; e) estudio que presentara un diseño de Ensayo Clínico Aleatorizado (ECA); f) artículo publicado en inglés o español, en una revista científica con *peer-review*.

Por otro lado, no se fijaron restricciones en cuanto a la fecha de publicación de los artículos. Además, se excluyeron las investigaciones sobre intervenciones médicas o con un enfoque de tratamiento, así como los artículos con una muestra compuesta por infantes prematuros con anomalías congénitas, malformaciones o síndromes, alteración del desarrollo psicomotor o musculoesquelética (entre ellos, laxitud ligamentosa u osteomielitis) o que habían sido intervenidos de cirugía mayor.

1.2.3.2. Estrategia de búsqueda

La búsqueda sistemática de literatura se realizó en febrero del 2017 y se actualizó en enero del 2019. Esta fue realizada por dos investigadores de forma independiente, los cuales se reunieron previamente para acordar la estrategia de búsqueda y los criterios. Los desacuerdos fueron resueltos mediante discusión con un tercer autor. En el ANEXO 1 se presentan las palabras clave y las fórmulas de búsqueda utilizadas en las siguientes bases de datos: Medline, CINAHL, PEDro, PsycINFO e ISIWOS. Además, la búsqueda se complementó con una revisión manual de las listas de referencias bibliográficas de los artículos incluidos.

1.2.3.3. Selección de estudios

La selección y validación de los estudios se realizó, independientemente, por tres revisores, los cuales se basaron en los criterios establecidos previamente. En primer lugar, se analizaron todos los artículos por título y

resumen. Cuando los revisores tenían dudas respecto algún artículo, lo incluían para la siguiente fase. En segundo lugar, se analizó el texto completo de los artículos incluidos. Aquellos que cumplían los criterios establecidos, fueron incluidos en la revisión sistemática y evaluados metodológicamente. Los desacuerdos fueron resueltos mediante un consenso entre los tres revisores.

1.2.3.4. Evaluación de la calidad metodológica

La calidad metodológica se evaluó mediante la escala *Physiotherapy Evidence Database* (PEDro) (ANEXO 2). Esta escala está compuesta por 11 items, de los cuales el primero (criterio de elegibilidad) no se incluye para calcular la puntuación PEDro. La calificación varía de 0 a 10, mientras una puntuación más alta corresponde a una mejor calidad metodológica (139,140). La calidad de los estudios se categorizó de la siguiente manera, teniendo en cuenta los puntos de corte de la escala PEDro: excelente (9-10), buena (6-8), justa (4-5), pobre (<3) (139,140). Los tres revisores evaluaron, de manera independiente, los artículos incluidos. Si había desacuerdo entre ellos en algún ítem, consultaron los enunciados originales de la escala para resolver dudas y llegar a un acuerdo.

1.2.3.5. Resultados

Se analizó el texto completo de un total de 28 artículos, de los cuales 9 se obtuvieron de las listas de referencias bibliográficas. Finalmente, 12 artículos fueron incluidos en la revisión sistemática (104,127,141–150), de los cuales dos se basaron en la misma población (146,150) (Figura 17).

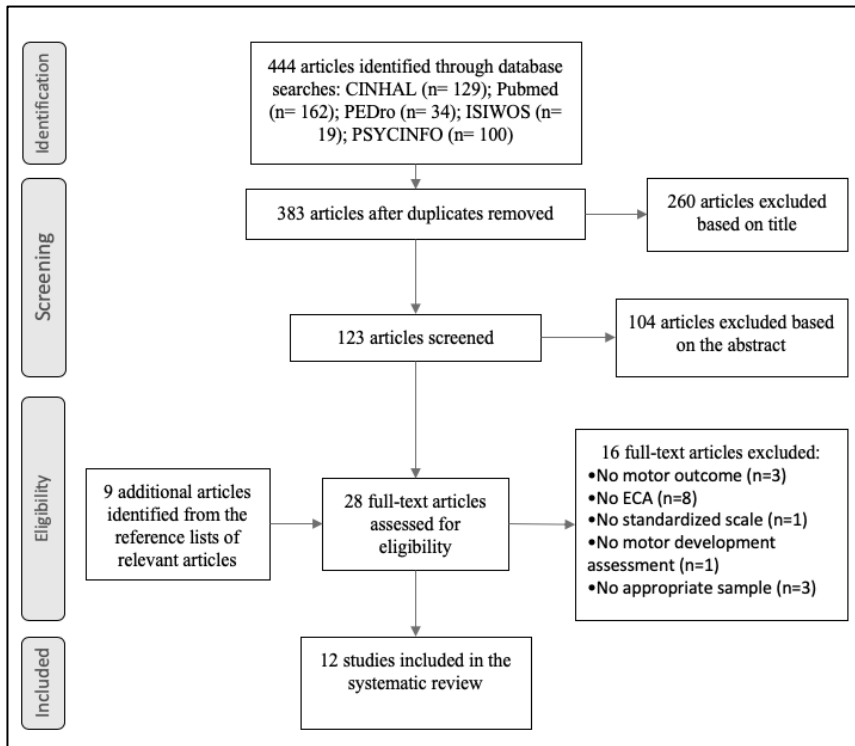


Figura 17: Resultados de la búsqueda sistemática de literatura y selección de artículos de la revisión sistemática. Fuente: elaboración propia.

En los artículos incluidos, se evaluó el desarrollo motor de la suma de 1267 niños, en muestras que variaron entre 50 (143) y 211 participantes (150). Todos los niños evaluados eran prematuros, a excepción de un estudio (144), en el que el 19% de la muestra eran infantes nacidos a término. La edad gestacional de los participantes prematuros varió entre 24 y 37 SG (104,127,141–150). La Tabla 5 resume las características de los participantes.

Tabla 5: Características de los participantes de los estudios incluidos en la revisión sistemática.

Fuente: elaboración propia.

Authors and year of publication	Sample size (N)	Gestational age (weeks)	Birthweight (g)	Sample characteristics
Cameron <i>et al.</i> 2005	74	38-42 and 24-32	<1500	Cortical blindness or retinopathy, musculoskeletal complications and congenital abnormalities excluded. Grade III/IV IVH or PVL: 9% NT group; 18% FT group.
Fucile <i>et al.</i> 2010	75	26-32	650-2162	Chronic medical illness excluded – bronchopulmonary dysplasia, IVH/PVL Grade III or IV, NE.
Glazebrook <i>et al.</i> 2007	211	23-31	900-1499	Brain injury no specified.
Johnson <i>et al.</i> 2009	195	23-31	900-1499	Illness incompatible with life excluded. Brain injury no specified.
Kanagasabai <i>et al.</i> 2013	50	28-36	1000-2000	Congenital anomalies, congenital infections and CNS injury excluded.
Koldewijn <i>et al.</i> 2009	169	<32	<1500	Congenital abnormalities excluded. Brain injury no specified.
Kynø <i>et al.</i> 2012	62	30-36	1831-2000	IVH or PVL III/IV, sepsis or bronchopulmonary dysplasia excluded.
Nordhov <i>et al.</i> 2010	137	<37	<2000	Major congenital abnormalities excluded. Grado III/IV IVH or PVL: 10% IG; 18% CG.
Procianoy <i>et al.</i> 2010	73	<32	>750-<1500	Major malformations excluded. Brain injury no specified.
Teti <i>et al.</i> 2009	138	<37	<2500	Chromosomal abnormalities excluded. Brain injury no specified.
Ustad <i>et al.</i> 2016	135	<32	1385-1417	Malformations or syndromes and major surgery excluded. Grade III/IV IVH or PVL: 11% IG; 8% CG.
Wu <i>et al.</i> 2014	143	<37	<1500	Congenital abnormalities or severe neonatal disease (Grade III/IV IVH) excluded.

CG: control group; CNS: central nervous system; FT: full-term; IG: intervention group; IVH: intraventricular hemorrhages; NE: necrotizing enterocolitis; NT nontreatment preterm group; PVL: periventricular leukomalacia.

En cuanto a la calidad metodológica de los ensayos clínicos, 9 de ellos obtuvieron una calidad buena (104,127,142,143,145–147,149,150), y 3 de ellos una calidad justa (141,144,148). Ningún artículo incluido obtuvo una calidad excelente ni pobre (ANEXO 3).

Las intervenciones tempranas realizadas en los estudios incluidos se basaron en educar a los padres sobre el desarrollo infantil y sus hitos (104,142,144–146,148–150), favorecer en los padres la comprensión de las señales de comportamiento del bebé (141,144–150), proporcionar estimulación multisensorial a los infantes (127,142,143,146,148,150) o intervención de fisioterapia (104,143–146,149,150), y/o promover la relación parento-infantil (104,141,142,145–150). La mayoría de ellos se fundamentaron en la educación de los padres y la mejora de la relación entre padres e hijos. De hecho, 10 de los artículos incluidos enseñaron a los padres a realizar la intervención (104,141,142,144–150). Además, las intervenciones incluidas fueron administradas por diferentes profesionales sanitarios, así como fisioterapeutas y enfermeras.

Todas las intervenciones se iniciaron en la UCIN y **7 tuvieron una continuidad en el hogar** (104,141,145–148,150). La frecuencia de las visitas en el hogar variaron entre 4 (141,147), 6 (146,148,150) y 8 (104,145). En el caso de Cameron *et al.* (140), proporcionaron un seguimiento mediante un programa de desarrollo en el caso de que el infante fuera clasificado como sospechoso de retraso en el desarrollo motor.

Tres ensayos incluidos basaron la intervención en la estimulación sensorial (127,142,143). Por un lado, en el estudio de Kanagasabai *et al.* (143) los participantes recibieron estimulación multisensorial (auditiva, táctil, visual

y vestibular). Ésta se aplicó diariamente, durante 12 minutos, 5 días a la semana, hasta el momento del alta hospitalaria (143). Por otro lado, Fucile *et al.* (127) estudiaron el impacto de la estimulación oral, táctil/cinestésica y la combinación de ambas para determinar los efectos de una intervención sensorio-motora simple respecto a la múltiple. Las estimulaciones se administraron en un total de 10 días dentro de un periodo de 14 días, con una duración total de 30 minutos al día (intervención oral y táctil/cinestésica dos veces al día; la combinación de ambas una vez al día) (127). Finalmente, Procianoy *et al.* (142) examinaron los efectos de la terapia masaje e incluyeron la participación de las madres mediante la aplicación de la estimulación táctil con ejercicios pasivos. Las madres fueron instruidas para realizar la intervención durante 15 minutos, 4 veces al día (142).

Otros estudios combinaron el masaje (148) o las actividades táctiles (146,150) con componentes de educación o dialéctica, y actividades observacionales y verbales para los padres, respectivamente. Teti *et al.* (148) realizaron un protocolo de intervención de 20 semanas combinando la educación y la terapia masaje (estimulación táctil y cinestésica). Por una parte, la educación consistió en la observación de un vídeo (*Premie Talk: Understanding your Premature Baby's behaviour*) y la demostración de la evaluación mediante la *Neonatal Behavioral Assessment Scale* (NBAS), la cual incrementa la participación parental. Por otra parte, los padres fueron animados a realizar el masaje durante 15 minutos, 2-3 veces al día (148). Glazebrook *et al.* (150) y Johnson *et al.* (146) investigaron los efectos de *The Parent Baby Interaction Programme* (PBIP), un programa educativo y de apoyo, que tiene el objetivo de mejorar las habilidades observacionales de los padres para reconocer las señales de su bebé y responder de

manera sensitiva. El programa incluye una serie de actividades compuesta por rutinas de observación, verbales, táctiles y de dialéctica. En estos estudios, las madres fueron las principales receptoras de la intervención, y se realizó en sesiones semanales de 1 hora, empezando en el hospital y con 6 visitas en el hogar (146,150).

Asimismo, el estudio dirigido por Koldewijn *et al.* (145) basó la intervención en el *Infant Behavioral Assessment and Intervention Programm* (IBAIP), que fue diseñado para dar soporte y mejorar la competencia de auto-regulación del infante. El IBAIP incluye actividades observacionales para enseñar y sensibilizar a los padres en el *Infant Behavioral Assessment* (IBA), las cuales se realizaron en sesiones de 1 hora, previamente al alta hospitalaria y durante 6-8 visitas en el hogar (145). Cameron *et al.* (144) estudiaron una intervención del desarrollo de fisioterapia durante la estancia en la UCIN. Además, añadieron una intervención basada y orientada a las necesidades del infante, desde el alta hospitalaria hasta los 4 meses de edad corregida. Este programa también incluyó a los padres de manera activa, educándolos sobre el soporte postural, los estados del comportamiento y signos adversos del infante prematuro. La intervención de fisioterapia se realizó diariamente, basándose en el *Longitudinal Assessment of the Preterm Infant* (LAPI), una intervención neonatal de desarrollo orientada al problema. La duración de la sesión dependió de la estabilidad médica de cada bebé y del estado de comportamiento (máximo 10 minutos al día) (144).

En la misma línea, Ustad *et al.* (149) también realizaron una intervención temprana de fisioterapia con la participación activa de los padres. Los objetivos principales de la intervención fueron mejorar el control postural, el control de cabeza y la orientación hacia la línea media, así como

favorecer la relación parento-infantil. Los fisioterapeutas enseñaron a los padres a esperar las respuestas de su bebé y a modificar el apoyo teniendo en cuenta sus reacciones, para así asegurar que el infante participara de manera activa durante la intervención. Ésta se realizó durante 10 minutos, dos veces al día, en un periodo de 3 semanas (149). Asimismo, Wu *et al.* (104) investigaron los efectos de la interacción materno-infantil y la regulación emocional del bebé en el desarrollo del prematuro, cuando ésta se realizaba en el hospital o en el hogar. Los autores aplicaron dos programas – *clinical-based intervention program* y *home-based intervention program* – diferenciándolos únicamente por la localización. La intervención consistió en la modulación del entorno, educación parental sobre las habilidades de desarrollo del bebé y apoyo durante la alimentación, masaje y actividades de interacción. En este caso, la duración de las sesiones y de la aplicación de los masajes no fue especificada (104).

Finalmente, los estudios de Nordhov *et al.* (147) y Kynø *et al.* (141) se centraron en el *Mother-Infant Transaction Program* (MITP), un programa de intervención semi-estructurado iniciado en la UCIN y con continuidad en el hogar. El MITP se centra en la habilidad parental para responder e interactuar de manera sensible con el bebé. Se realizaron 7 sesiones de una hora durante la última semana pre-alta hospitalaria, y 4 sesiones más en el hogar. Estas incluyeron, entre otras cosas, aspectos como los reflejos infantiles, la auto-regulación e interacción, los signos de estrés, y cómo guiar y estimular al bebé (141,147).

La medición de resultados varió desde inmediatamente después de finalizar la intervención (corto plazo) (127,143,149,150), a 4 (144,148), 6

(145), 24 (104,142,146) y 36 meses de edad corregida (141,147), y 5 años de edad (147). Además, los artículos incluidos presentaban una gran variabilidad de herramientas de valoración del desarrollo y la función motora. La herramienta más utilizada fue la *Bayley Scales of Infant Development* (Bayley segunda y tercera edición) (104,142,145–148), seguida del *Test of Infant Motor Performance* (TIMP) (127,149). Otros instrumentos como *Alberta Infant Motor Scale* (AIMS) (144), *Neurobehavioral Assessment of the Preterm Infant* (NAPI) (150), *Ages and Stages Questionnaires* (ASQ), *Mussel Scale of Early Learning* (MSEL) (141) y *Infant Neurological International Battery* (INFANIB) (143) solo estaban presentes en un artículo cada uno. La Tabla 6 resume el tamaño del efecto de cada intervención en los diferentes periodos evaluados.

Tabla 6: Resumen del tamaño del efecto de las intervenciones analizadas en los artículos incluidos en la revisión sistemática.

Tipo de intervención	Evaluación desarrollo motor				
	Alta UCIN	< 5 meses	6 meses	24 meses	36 meses
Programa de desarrollo neonatal (144)		<0,20			
Estimulación multisensorial (127,142,143) + educación (148)	<0,20 0,98	0,49-0,68		<0,20	
PBIP (146,150)	<0,20			<0,20	
IBAIP (145)			0,19		
MITP (141,147)					<0,20
Actividades de fisioterapia (149)	0,40				
CBIP/HBIP (104)				<0,20	

CBIP Clinic-based intervention program; HBIP home-based intervention program; IBAIP: Infant Behavioral Assessment and Intervention Program; MITP: Mother – Infant Transaction Program; PBIP: parent-baby interaction program.

En el ANEXO 4 se resumen las intervenciones y su frecuencia, así como los resultados obtenidos en cada uno de los artículos. Todos los estudios incluidos mostraron que los niños prematuros que habían recibido la

intervención temprana del desarrollo habían tenido un desarrollo motor más favorable en comparación a los niños que no habían recibido la intervención. Así, 5 estudios incluidos presentaron una efectividad significativa de la intervención en el desarrollo motor del infante prematuro: 3 de ellos a corto plazo (127,143,149) y 2 de ellos a medio y largo plazo, es decir, a los 6 (145) y 24 meses de edad corregida (104). Los otros 7 estudios no mostraron diferencias significativas en los resultados del desarrollo motor, de los cuales 3 lo evaluaron a corto plazo (144,148,150) y 4 en periodos a largo plazo, más de 2 años después de la intervención (141,142,146,147). Además, dos ensayos clínicos analizados indicaron que en los grupos de intervención se había registrado un menor porcentaje de niños con retraso motor en comparación al grupo control (104,127).

Siete de los estudios incluidos no mostraron diferencias significativas en el desarrollo motor entre los grupos. Sin embargo, uno de ellos indicó que el grupo de niños que habían recibido la intervención de fisioterapia mostraba un menor porcentaje de niños con un desarrollo motor anormal (144).

1.2.3.6. Discusión

A pesar de que esta no es la única revisión sistemática que se ha realizado incluyendo intervenciones tempranas del desarrollo para infantes prematuros (96,98,102,106,108,124,151–153), es **la primera que se basó en intervenciones preventivas, que iban dirigidas a favorecer o prevenir el desarrollo motor o la función motora de niños prematuros, y que se iniciaron en la UCIN.** Estudios previos incluyeron intervenciones realizadas

después del alta hospitalaria o dirigida a niños de alto riesgo de tener alteraciones del desarrollo (96,98,106,108,124,152,153).

Esta revisión sistemática mostró una considerable heterogeneidad clínica y metodológica entre los diferentes artículos incluidos, no sólo en el número de participantes, sino también en el tipo de intervención realizada (objetivo, duración, frecuencia e intensidad) y los instrumentos utilizados para evaluar los resultados del infante. Aun así, todos los estudios incluidos indicaron que **los niños prematuros que habían recibido la intervención temprana del desarrollo habían mostrado un desarrollo motor o una función motora más favorable** en comparación con los niños que habían recibido la intervención habitual. Además, algunas investigaciones concluyeron que los niños del grupo intervención habían mostrado una menor proporción de alteraciones o retraso en el desarrollo motor (104,127,144,146).

Por un lado, de las investigaciones incluidas en la revisión sistemática, 4 evaluaron la efectividad en el **desarrollo motor a corto plazo** (127,143,149,150), de los cuales 3 mostraron efectos beneficiosos (127,143,149). Ustad *et al.* (149) evaluaron la efectividad de las actividades de fisioterapia administradas por los padres, tras haber recibido las instrucciones necesarias. Sin embargo, los autores Fucile *et al.* (127) y Kanagasabai *et al.* (143) basaron la intervención en la estimulación multisensorial, sin la implicación parental. Investigaciones previas han subrayado que incluir a los padres en la intervención maximiza el efecto de la misma en los resultados motores a corto plazo de los niños prematuros (35,106,124).

Por otro lado, sólo dos artículos incluidos en la revisión sistemática mostraron beneficios significativos en el **desarrollo motor a medio y largo**

plazo (104,145). Koldewijn *et al.* (145) aplicaron el programa de intervención y valoración del comportamiento infantil a los 6 meses de edad corregida, mientras que Wu *et al.* (104) analizaron la efectividad de un programa de intervención aplicado a nivel clínico o en el hogar a los 24 meses de edad corregida. Ambos estudios continuaron con la intervención después del alta hospitalaria (en el hogar), y basaron la intervención experimental en mejorar la relación parento-infantil, las fortalezas de los padres y de los niños, favorecer la interacción mutua, empoderar a los padres y favorecer la autonomía del infante (104,145). En esta línea, Khurana *et al.* (106) concluyeron que la intervención motora administrada por los padres, la cual incluye enseñar a los padres a proporcionar el soporte postural y las oportunidades de movimiento adecuadas, mejora los resultados motores y cognitivos de los niños prematuros a corto y largo plazo. Sin embargo, las intervenciones de control postural administradas por el terapeuta se muestran efectivas para favorecer el desarrollo motor únicamente a corto plazo (106). Del mismo modo, otras revisiones sistemáticas mostraron que las actividades interactivas con el infante, así como algunas formas de posicionamiento y manejo no son suficientes para favorecer el desarrollo motor del niño a largo plazo. Por lo tanto, la efectividad de intervenciones dirigidas al control postural sigue sin ser concluyente (35,124).

En los estudios que no pudieron demostrar una efectividad de la intervención, los autores atribuyeron este hecho a la dosis del programa aplicado (146,150). En esta línea, Orton *et al.* (108) llevó a cabo otra revisión sistemática para evaluar la efectividad de la intervención temprana después del alta hospitalaria, en el desarrollo motor y cognitivo del niño prematuro de alto riesgo. Los investigadores concluyeron que la

cantidad de intervención recibida por la familia y el niño variaba considerablemente entre las investigaciones, por lo que se podría esperar que la dosis y el cumplimiento de la intervención están asociadas con su efectividad (108). De hecho, la investigación de Spittle *et al.* (35) afirmó que hay una falta de conocimiento respecto a la dosis de intervención más efectiva.

En conclusión, las intervenciones tempranas preventivas que comienzan durante el periodo neonatal son efectivas para mejorar el desarrollo motor o la función motora a corto plazo de los niños prematuros. Además, y de acuerdo a otras investigaciones (35,98,106,124), se sugiere que la intervención temprana que se basa en mejorar la relación parento-infantil, educar a los padres y promover la participación activa del niño prematuro es efectiva para mejorar el desarrollo motor o la función motora del niño prematuro a corto y largo plazo. Además, la intervención temprana del desarrollo disminuye el número de niños clasificados con un retraso o alteración del desarrollo motor.

1.3. Justificación

Un parto prematuro se diferencia del parto a término porque, principalmente, sucede demasiado pronto. Esta simple diferencia puede traer consigo una variedad de desventajas para los niños prematuros, que se atribuyen a la inmadurez del sistema de múltiples órganos. Consecuentemente, el parto prematuro se asocia con múltiples procesos patológicos. De hecho, hoy en día la prematuridad se entiende como un cuadro clínico, ya que los niños prematuros tienen un riesgo aumentado de padecer complicaciones a corto plazo, así como alteraciones del neurodesarrollo a largo plazo como la parálisis cerebral, alteraciones intelectuales y deficiencias visuales y auditivas. Incluso los niños que no presentan ningún tipo de alteración grave en la etapa neonatal tienen un mayor riesgo de complicaciones comparando con los niños nacidos a término. A medida que el niño prematuro crece, incrementa el riesgo de presentar retraso motor, cognitivo y de lenguaje, alteraciones hipercinéticas, problemas emocionales, de aprendizaje y de comportamiento. Estos riesgos no solo aumentan cuando más disminuye la edad gestacional, sino que también están relacionados con influencias perinatales (infecciones y lesión cerebral), ambientales (paternidad) y contextuales. En cuanto a la edad gestacional, parece ser que el tiempo que pasa el feto en el útero materno está relacionado con la calidad del rendimiento motor en la edad infantil.

Asimismo, el parto prematuro también tiene una transcendencia en los padres del bebé. La incertidumbre sobre las complicaciones médicas y la supervivencia de su hijo, así como las preocupaciones respecto a los efectos a largo plazo aumentan el estrés de los padres. Además, al

enfrentar la admisión en la UCIN, los padres deben luchar contra los factores estresantes, la ansiedad y la depresión en un ambiente desconocido y aparentemente amenazante. Estos factores psicosociales influyen la sensibilidad maternal y la capacidad de respuesta en la interacción con el bebé, lo cual afecta, por último, al desarrollo del infante. A pesar de los avances producidos en los últimos años, los índices de discapacidad en niños prematuros se mantienen altos. Por consiguiente, la intervención temprana de enfoque preventiva sigue siendo necesaria, no sólo durante la estancia en la unidad neonatal, sino durante los primeros meses de vida del niño prematuro. Esta necesidad está ampliamente reconocida, ya que la evidencia sobre la intervención temprana en niños con riesgo del desarrollo apunta que puede ser beneficiosa.

Tras realizar una revisión bibliográfica, se identificó una diversidad de programas de intervención temprana para niños prematuros, los cuales varían respecto a cuándo comienza la intervención, dónde o qué profesional lo realiza, la dosis o la duración del seguimiento, incluso en cuanto a si se focaliza en el infante o en la relación parento-infantil. Además, los modelos de programas de intervención temprana pueden tener diferentes objetivos como la prevención, remediación o el tratamiento de un retraso o afectación específica. En esta línea, investigaciones recientes apoyan que, las intervenciones preventivas que inician durante la etapa hospitalaria y que tienen una continuidad después del alta presentan un mayor efecto en el desarrollo del infante. Además, parecer ser que la implicación activa de los padres refleja cambios favorables en el desarrollo motor de los niños.

El fisioterapeuta tiene muchas estrategias para participar en la intervención de desarrollo, con el objetivo principal de optimizar el desarrollo motor del niño prematuro. Aun así, existen pocas propuestas de programas específicos de fisioterapia, los cuales no han sido suficientemente investigados. En referencia a ello, en la fase preparatoria de esta tesis, se elaboró una revisión sistemática con el objetivo de identificar, evaluar y sintetizar la evidencia sobre la efectividad de la intervención temprana del desarrollo iniciada en la UCIN, orientada específicamente a mejorar el desarrollo motor y función motora de niños prematuros. Además, se estableció como criterio de inclusión que la intervención debía tener una finalidad preventiva. Los resultados de esta investigación pusieron de manifiesto una gran variabilidad de tipos de intervención dirigidas a favorecer el desarrollo motor de niños prematuros, las cuales mostraban un efecto favorable a corto plazo. Sin embargo, no existe suficiente evidencia científica para avalar resultados a medio y largo plazo, por lo que se confirmó la necesidad de seguir investigando. Además, hasta la actualidad no se conocen investigaciones que evalúen la participación y adherencia de los padres respecto este tipo de intervenciones de fisioterapia.

De este modo, se planteó el propósito de diseñar una intervención temprana de fisioterapia, con un enfoque preventivo y multimodal, incluyendo las “tipologías” de intervención encontradas en la revisión sistemática: la educación parental, la estimulación sobre el niño, y la continuidad después del alta hospitalaria, mediante un programa en el hogar. Todo ello, con la finalidad de evaluar la efectividad de la intervención para mejorar el desarrollo global y motor del niño prematuro

a corto y medio plazo, disminuir el estrés parental y analizar la adherencia y participación de los padres.

Consecuentemente, se plantearon las siguientes preguntas de investigación:

1. ¿Cuál es la efectividad de la intervención temprana multimodal y preventiva de fisioterapia para favorecer el desarrollo motor de niños prematuros a corto plazo y a medio plazo?
2. ¿Tiene alguna efectividad la intervención temprana multimodal y preventiva de fisioterapia para disminuir el nivel de estrés de los padres de los niños prematuros?
3. ¿Difieren las percepciones que expresan los padres de niños prematuros en función de si han recibido o no la intervención temprana multimodal y preventiva de fisioterapia?
4. ¿Qué barreras y necesidades experimentan los padres de niños prematuros durante el cuidado de estos?
5. ¿Cuál es la participación y adherencia de los padres de niños prematuros a la intervención temprana multimodal de fisioterapia?
6. ¿Tienen alguna asociación la participación y adherencia de los padres hacia la intervención con el desarrollo motor del niño prematuro?

La intervención temprana multimodal y preventiva de fisioterapia combina el abordaje sobre el infante y los padres, basándose en el modelo centrado en la familia. Además, presenta las características de una intervención compleja, por lo que dar respuesta a las preguntas de investigación planteadas implica el desafío de utilizar un enfoque que incluye procedimientos de metodología cuantitativa y cualitativa.



2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

A goal without a plan is just a wish.

2. Hipótesis y objetivos

2.1. Hipótesis:

A partir de las preguntas de investigación planteadas anteriormente, y teniendo en cuenta que la investigación cualitativa propuesta no permite formular una hipótesis, se derivan las siguientes hipótesis y objetivos.

Hipótesis 1:

La intervención temprana multimodal de fisioterapia, iniciada durante la estancia en la UCIN hasta los 2 meses de edad corregida favorece el desarrollo motor y global de los niños prematuros a corto y a medio plazo, además de disminuir el nivel de estrés de los padres.

Hipótesis 2:

La mejora del desarrollo motor y global, a corto y medio plazo, del niño prematuro se verá directamente relacionada con una mayor participación por parte de los padres en la intervención temprana multimodal de fisioterapia.

2.2. Objetivos:

Objetivo general 1:

Diseñar la intervención temprana multimodal de fisioterapia para favorecer el desarrollo motor y global de los niños prematuros (a corto y medio plazo), y disminuir el nivel de estrés de los padres.

Objetivo general 2:

Evaluar la efectividad de la intervención temprana multimodal de fisioterapia para favorecer el desarrollo motor y global de niños prematuros (a corto y medio plazo), y disminuir el nivel de estrés de los padres.

Objetivos específicos:

1. Comparar el desarrollo motor grueso entre los niños prematuros que han recibido la intervención temprana multimodal de fisioterapia y los que no, a los 2 y 8 meses de edad corregida.
2. Evaluar el desarrollo global entre los prematuros que han recibido la intervención temprana multimodal de fisioterapia y los que no, a los 1 y 8 meses de edad corregida.
3. Examinar la calidad del repertorio motor entre los prematuros que han recibido la intervención temprana multimodal de fisioterapia y los que no, a las 40 semanas de edad post-menstrual y a los 2 meses de edad corregida.
4. Comparar el nivel de estrés post-intervención entre los padres que han recibido la intervención temprana multimodal de fisioterapia y los que no.

Objetivo general 3:

Evaluar el grado de adherencia a la intervención, la participación y la satisfacción por parte de los padres de niños prematuros que han recibido la intervención temprana multimodal de fisioterapia.

Objetivos específicos:

1. Conocer la asociación entre la participación de los padres en la intervención temprana multimodal de fisioterapia y el desarrollo motor grueso y global del niño prematuro a corto plazo.
2. Conocer la asociación entre la participación de los padres respecto a la intervención temprana multimodal de fisioterapia y su nivel de estrés post-intervención.

Objetivo general 4:

Identificar las experiencias y vivencias de los padres de niños prematuros en el cuidado tras recibir o no la intervención temprana multimodal de fisioterapia.

Objetivos específicos:

1. Identificar las experiencias y barreras percibidas por los padres de niños prematuros, durante el proceso asistencial en la UCIN y después del alta hospitalaria.
2. Conocer diferentes experiencias expresadas por los padres respecto al impacto de la intervención temprana multimodal de fisioterapia recibida.
3. Conocer las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de niños prematuros durante la estancia en la UCIN.
4. Identificar las necesidades manifestadas por los padres de niños prematuros durante la estancia en la UCIN y en el hogar.

A lo largo de los siguientes dos apartados (3 y 4) se describirán las **dos estrategias metodológicas** empleadas en esta tesis. En el apartado 3, se describe la metodología del procedimiento cuantitativo, escogido para dar respuesta a los objetivos generales 1, 2 y 3. En el apartado 4, se detalla procedimiento del diseño cualitativo, planteado para dar respuesta al objetivo general 4.



3. PROCEDIMIENTO CUANTITATIVO

*I hear and I forget.
I see and I remember.
I do and I understand.*

3. Procedimiento Cuantitativo

3.1. Material y métodos

La presente investigación se llevó a cabo en la Unidad Neonatal del Hospital Sant Joan de Déu (HSJD) de Barcelona (España), entre noviembre del 2017 y septiembre del 2019. Este hospital materno-infantil es uno de los principales referentes dentro y fuera de Cataluña en las especialidades de pediatría y neonatología, entre otras.

La Unidad Neonatal está dotada con los recursos humanos y tecnológicos propios de una unidad de máxima complejidad asistencial (Nivel III). Alrededor de 700 neonatos anuales requieren ingreso en la Unidad, de los cuales más de 200 son prematuros menores de 32 semanas de gestación, y nos 80 prematuros menores de 28 semanas.

El artículo derivado de este proyecto está bajo revisión en una revista internacional.

3.1.1. Diseño del estudio

Se llevó a cabo un ensayo clínico aleatorizado (ECA), constituido por dos grupos: un grupo intervención, que recibió el tratamiento habitual y la intervención temprana multimodal de fisioterapia; y un grupo control, que solamente recibió el tratamiento habitual. El estudio se diseñó de acuerdo con la declaración CONSORT (*Consolidated Standards of Reporting Trials*) (154,155).

Inicialmente se valoró la posibilidad de realizar el estudio con un diseño de ciego doble, pero debido a la naturaleza de la intervención, sólo se pudo garantizar el ciego simple de los evaluadores y el personal de

enfermería de la unidad neonatal. La fisioterapeuta que administró la intervención, así como los padres de los prematuros, no pudieron ser cegados respecto al grupo asignado. Se realizaron dos evaluaciones post-intervención: a los 2 meses de edad corregida (corto plazo) y a los 8 meses de edad corregida (medio plazo).

3.1.2. Población de estudio

La población de estudio estaba compuesta por niños prematuros y sus respectivos padres, usuarios del HSJD e ingresados en la Unidad Neonatal entre noviembre del 2017 y diciembre del 2018.

3.1.3. Criterios de inclusión y exclusión

La muestra fue constituida por niños prematuros y sus padres. Todos los que cumplían los siguientes criterios de inclusión y exclusión fueron invitados a participar en la investigación:

- Criterios de inclusión
 - o Prematuro de edad gestacional entre las 28 y 34 semanas.
 - o Prematuro ingresado en la UCIN del HSJD en periodo neonatal.
 - o Presencia parental en el hospital al menos 6 horas/día.
 - o Padres que hablan y entienden el español.
 - o Aceptar participar en el estudio.
- Criterios de exclusión
 - o Embarazo de trillizos o más.
 - o Lesión mayor del sistema nervioso central (grado III o IV de HIV o LPV).
 - o Anomalías o mutaciones genéticas.

- Alteraciones musculo esqueléticas severas (pie equino-varo irreductible, displasia esquelética, etc.).
- Displasia broncopulmonar en el periodo neonatal.
- Sepsis grave o enterocolitis necrotizante en el periodo neonatal.
- Neonatos sometidos a cirugía mayor.
- Infantes cuyas madres presentaban un historial médico de problemas sociales o enfermedad mental (esquizofrenia, depresión mayor, etc.).

3.1.4. Muestra

3.1.4.1. *Cálculo de la muestra*

A continuación, se presentan los cálculos realizados para establecer el tamaño de la muestra (156). Con la intención de comparar dos proporciones, el cálculo de muestra se basó en la puntuación total de la Alberta Infant Motor Scale (157). Aceptando un riesgo Alfa de 0,05 y un riesgo Beta inferior a 0,2 en un contraste bilateral, eran necesarios 24 sujetos en el grupo experimental y 24 sujetos en el grupo control para detectar una diferencia igual o superior a 1,2 puntos en la AIMS (N=48). Se realizaron los cálculos bajo el supuesto que el número de sujetos sería el mismo en ambos grupos. Se asumió que la desviación estándar común es de 1,4 en esta escala y la correlación entre la primera y la segunda medida es de 0,5. Además, se estimó una tasa de pérdidas de seguimiento del 10%. Para el cálculo de la muestra se utilizó la Calculadora de Tamaño muestral GRANMO; versión 7.12.

3.1.4.2. Reclutamiento

Los participantes fueron seleccionados por la investigadora principal a partir de las historias médicas y las hojas de registro de ingresos de la Unidad. La investigadora principal acudía tres veces por semana a reunirse con los padres seleccionados y hacer el reclutamiento.

El reclutamiento se realizó a partir de las 32 semanas de EPM de cada niño, una vez el infante estaba médicamente estable, sin ventilación mecánica no invasiva ni presencia de sepsis activa. En el caso de los participantes nacidos más tarde de las 32 semanas de gestación, el reclutamiento se realizó 2-3 días después del nacimiento.

3.1.4.3. Aleatorización y enmascaramiento

Con tal de asegurar la comparabilidad entre grupos, la asignación al grupo control o intervención se realizó de manera aleatoria y estratificada. La estratificación se realizó según la edad gestacional al nacer (entre 28+0 y 31+6 semanas y días de gestación y 32+0 y 34+0 semanas de gestación). A partir de dos listas aleatorias, generadas por un ordenador con una ratio de 1:1, se prepararon los sobres con la palabra “control” o “intervención” en su interior. Para ello, se utilizaron sobres opacos de color blanco o naranja para diferenciar el grupo de estratificación, los cuales fueron sellados y numerados consecutivamente.

Los sobres fueron custodiados en un despacho de la UCIN por la jefa de enfermería, y se asignaron sucesivamente por la investigadora principal tras proporcionar información oral y escrita a los padres seleccionados. Los gemelos fueron asignados al mismo grupo.

Los niños prematuros y los padres fueron incluidos en el estudio tras haber sido informados y haber obtenido la firma del consentimiento informado de uno de los padres.

3.1.5. Variables de estudio

3.1.5.1. *Variables basales*

La fuente de información para las variables basales fueron las historias médicas de los niños y entrevistas individuales a los padres. La recogida de datos la realizó la investigadora principal, posteriormente al proceso de aleatorización.

Variables sociodemográficas de los niños y los padres

- Género/sexo: condición de un organismo que distingue entre masculino y femenino. Categorías: niño / niña.
- Edad gestacional al nacer: semanas de vida intrauterina cumplidas en el momento del parto.
- Peso al nacer: peso del niño en gramos en el momento del nacimiento.
- Perímetro cefálico al nacer: medición de la parte más grande del perímetro de la cabeza del niño al momento del nacimiento. Se mide en centímetros la distancia que va desde la parte por encima de las cejas y de las orejas y alrededor de la parte posterior de la cabeza.
- Restricción del crecimiento intrauterino: condición por la cual un feto no expresa su potencialidad genética de crecimiento. Específicamente, se refiere a un feto cuyo peso está por debajo del percentil 10 para la edad gestacional. Categorías: si/no.

- Días de ingreso hospitalario: es la duración de un episodio de hospitalización. Comprende los días transcurridos desde el nacimiento e ingreso en la unidad neonatal hasta el día del alta hospitalaria.
- Peso al alta: peso del niño en gramos en el momento del alta hospitalaria.
- Circunferencia craneal al alta: medición de la parte más grande del perímetro de la cabeza del niño al momento del alta hospitalaria. Se mide en centímetros la distancia que va desde la parte por encima de las cejas y de las orejas y alrededor de la parte posterior de la cabeza.
- Edad materna al momento del parto: edad cronológica en años cumplidos por la madre en el momento del parto.
- Escolaridad materna: grado de instrucción de la madre. Categorías: primaria / secundaria / media / superior.
- Edad paterna al momento del parto: edad cronológica en años cumplidos por el padre en el momento del parto.
- Escolaridad paterna: grado de instrucción del padre. Categorías: primaria / secundaria / media / superior.

Características sobre gestación y parto

- Tipo de gestación: proceso por el cual se ha producido la fecundación, ya sea de manera natural o mediante un conjunto de técnicas de reproducción asistida, que incluyen la inseminación artificial y la fecundación in vitro. Categorías: natural / artificial.
- Embarazo múltiple: fecundación en la que se han desarrollado más de un feto. Categorías: sí / no.

- Tipo de parto: proceso mediante el cual el feto sale del útero materno, ya sea cruzando de manera natural la vagina de la madre o por una incisión quirúrgica a través del abdomen. Categorías: vaginal / cesárea.

Tratamientos recibidos durante la etapa neonatal y post-alta hospitalaria

- Antibioterapia: administración de sustancias antimicrobianas activas durante la etapa neonatal, que combaten o previenen infecciones bacterianas.
Categorías: sí / no.
- Oxigenoterapia: administración de oxígeno a concentraciones mayores a las que se encuentra en el aire del ambiente durante la etapa neonatal, con el fin de tratar o prevenir alteraciones propias de la prematuridad. Categorías: sí / no.
- Fototerapia: administración de tratamiento con luz artificial para tratar la ictericia en el periodo neonatal. Categorías: sí / no.
- Cafeína: administración de tratamiento farmacológico mediante cafeína para la prevención o tratamiento de apneas propias de la prematuridad.
Categorías: sí / no.
- Otras intervenciones: realización de alguna intervención de fisioterapia durante la etapa neonatal o en el periodo comprendido entre los 2 y los 8 meses de edad corregida. Estas pueden ser realizadas en el centro de desarrollo infantil y atención precoz (CDIAP) de referencia, en centro privado o en el programa de maduración del HSJD. Categorías: sí / no.

Tabla 7: Resumen variables evaluadas a nivel basal.

Variables sociodemográficas niños prematuros	Género/sexo, edad gestacional al nacer, peso al nacer, perímetro cefálico al nacer, restricción del crecimiento intrauterino, días de ingreso hospitalario, peso al alta, circunferencia craneal al alta.
Variables sociodemográficas maternas y paternas	Edad materna y paterna al momento del parto; escolaridad materna y paterna.
Características sobre gestación y parto	Tipo de gestación, embarazo múltiple, tipo de parto.
Tratamientos recibidos durante la etapa neonatal y post-alta hospitalaria	Antibioterapia, oxigenoterapia, fototerapia, cafeína, otras intervenciones

3.1.5.3. *Variable independiente*

La variable independiente hace referencia al tratamiento que recibieron los dos grupos: el grupo intervención, que recibió tanto el tratamiento habitual como la intervención temprana multimodal de fisioterapia, y el grupo control que recibió únicamente el tratamiento habitual.

Tratamiento habitual:

La Unidad Neonatal del HSJD proporciona de manera habitual un entorno adaptado a las necesidades de los neonatos prematuros, cuidando al máximo los aspectos ambientales como la luz, el ruido y la manipulación de los bebés. Las enfermeras de la unidad incorporan algunos principios del cuidado del desarrollo (posicionamiento y uso de cobertores en las incubadoras para mantener la penumbra) y fomentan el cuidado piel-con-piel a través del método canguro. Los profesionales sanitarios promueven la lactancia materna y la unidad dispone de leche materna de banco.

Además, la UCIN está abierta las 24 horas del día a las familias, para favorecer el contacto y el vínculo parento-infantil.

Antes del alta hospitalaria, los padres reciben educación sanitaria a través del programa “Me voy a casa”. Este programa incluye las siguientes recomendaciones básicas para el cuidado del niño prematuro: el almacenamiento de la leche materna, la alimentación con leche artificial, el método canguro en el hogar, el masaje infantil y consejos sobre posicionamiento, alimentación, temperatura y sueño. Esta educación sanitaria es proporcionada por una enfermera y una fisioterapeuta, en una sesión de 1 hora.

Después del alta hospitalaria, los prematuros nacidos con menos de 32 semanas, son visitados por el equipo de la unidad de estimulación precoz del hospital (fisioterapeutas y neonatólogos) a los 2 y a los 8 meses de edad corregida. Estas visitas rutinarias consisten en un seguimiento del desarrollo psicomotor del infante y, en los casos que sea necesario (cuando el niño presenta un retraso o dificultades en la adquisición de las habilidades psicomotoras), de intervención fisioterapéutica. Además, si las familias lo requieren, se ofrece atención domiciliaria con seguimiento de una enfermera durante las primeras semanas tras el alta hospitalaria.

Intervención temprana multimodal de fisioterapia:

La intervención fue diseñada y llevada a cabo por una fisioterapeuta. En los prematuros nacidos con menos de 32 semanas de gestación, el programa comenzó una vez habían cumplido las 32 semanas de edad post-menstrual (la primera semana después de haber firmado el consentimiento informado). En el caso de los prematuros nacidos con más de 32 semanas, la intervención comenzó 4-5 días después del nacimiento.

En todos los casos, la intervención inició una vez el neonato estaba médicamente estable (sin necesidad de ventilación mecánica invasiva ni sepsis activa).

El diseño de la intervención temprana multimodal de fisioterapia se basó en los programas tradicionales de cuidado preventivo para mejorar el desarrollo de los niños prematuros (35,98), y se dividió en dos etapas: una hospitalaria y otra en el hogar.

La **etapa hospitalaria** inició en la Unidad Neonatal, e incluyó 6 sesiones de educación para los padres, así como 10 días de estimulación táctil y cinestésica. Las sesiones de educación parental tenían como objetivo sensibilizar a los padres respecto a las características de su bebé y darles estrategias para el cuidado del niño prematuro. El contenido de las 6 sesiones de educación estaba dividido en 4 temas (Tabla 8). En el caso de aquellos padres que no podían realizar las 6 sesiones por la proximidad del alta hospitalaria, el contenido de los temas 3 y 4 se proporcionó en 2 sesiones consecutivas (para realizar un mínimo de 4 sesiones). Las sesiones tenían una duración aproximada de 1 hora, y se realizaron durante 2-3 semanas (Figura 18).

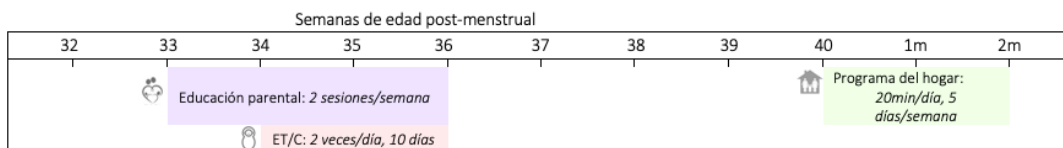


Figura 18: Descripción temporal intervención temprana multimodal de fisioterapia. Fuente: elaboración propia.

ET/C: estimulación táctil/cinestésica.

Tabla 8: Resumen sesiones educación parental.

Tema 1 (sesión 1)	Características y necesidades del infante prematuro respecto a la luz, ruido, posicionamiento y tacto; señales de comunicación y signos de estrés y cómo responder a ellos de manera sensible.
Tema 2 (sesión 2)	Estimulación táctil y cinestésica (instrucciones para seguir el programa).
Tema 3 (sesión 3 y 4)	Entender e identificar las señales del infante durante las actividades diarias, por ejemplo: el baño, cambio de pañal y alimentación; aprendizaje de la interacción sensible y la incorporación de algunas recomendaciones durante estas actividades para favorecer el desarrollo del infante.
Tema 4 (sesión 5 y 6)	Desarrollo típico del infante prematuro, y recomendó juguetes para enriquecer su desarrollo, así como diferentes posiciones para estimular y jugar con el bebé.

Las sesiones de estimulación tenían como objetivo favorecer el crecimiento y desarrollo del infante, así como establecer interacciones de afecto entre el bebé y los padres. En la segunda sesión de la educación parental los padres recibieron las instrucciones para realizar la estimulación. Primero, se aplicaban 10 minutos de estimulación táctil suave sobre el bebé, realizando caricias de presión moderada con las dos manos, para lo cual el bebé se colocaba en posición de decúbito prono. Las caricias se realizaron desde la cabeza hasta los pies, pasando por los hombros, brazos, espalda, culo y piernas del bebé. Segundo, se realizaban 5 minutos de estimulación cinestésica, moviendo pasivamente las caderas, rodillas, tobillos, hombros, codos y muñecas del infante. Para esta estimulación, el bebé se colocaba en posición de decúbito supino, en su cuna o en el regazo de los padres. Se recomendó a los padres que realizaran cada sesión dos veces al día, al menos 30 minutos después de haber alimentado al bebé y 2 horas después de la sesión previa, durante 10 días en un periodo de 15 días (Figura 18).

La **etapa del hogar** inició después del alta hospitalaria, a las 40 semanas de EPM, y finalizó a los 2 meses de edad corregida (Figura 18). Consistió en un programa de actividades para el hogar, que tenía como objetivo facilitar la instauración de una rutina de actividades apropiadas para el desarrollo motor del niño prematuro, así como favorecer la interacción entre los padres y el bebé. Además, el programa fue diseñado para que los padres pudieran incorporar las actividades en su rutina diaria, y así proporcionar al infante oportunidades de experimentar diferentes posiciones y movimientos apropiados para su desarrollo.

La fisioterapeuta realizó visitas al hogar familiar para presentar las actividades, las cuales progresaron con el desarrollo del infante. Además, explicó la importancia de promover el desarrollo del niño prematuro y los padres pudieron consultar dudas. Cada visita en el hogar tuvo una duración aproximada de 1 hora, y fueron programadas a las 40 semanas EPM y al primer mes de edad corregida. Las familias que necesitaron más supervisión o más seguimiento recibieron una visita extra después del primer mes de edad corregida. Además, se realizó una última visita a los 2 meses de edad corregida para dar por finalizada la intervención (un máximo de 4 visitas en total).

Se planificaron diversas actividades, en función del estado del desarrollo del niño, que tenían como objetivo estimular al infante para que llevara la cabeza y las extremidades hacia la línea media, y mejorar el control de cabeza y postural, mediante la utilización de juguetes o la propia cara del padre. Los ejercicios estaban divididos en cuatro bloques, dependiendo de la posición o el objetivo específico (Tabla 9).

La terapeuta proporcionó demostraciones a los padres para explicar cómo completar cada bloque de actividades, y les recomendó que completaran

todos los bloques al menos 5 veces por semana, durante 20 minutos al día (opcionalmente dos veces al día, 10 minutos cada sesión).

Tabla 9: Ejemplos de actividades del programa del hogar repartidos en 4 bloques.

Bloque 1: Actividades para levantar y controlar la cabeza.	Juego en decúbito prono (<i>tummy time</i>) y colocar juguetes pequeños en las manos del bebé para animarle a explorarlo.
Bloque 2: Actividades para llevar manos y pies a la línea media.	Sostener al infante en decúbito supino, mientras doblamos caderas y rodillas, separando los muslos para que los pies choquen entre ellos.
Bloque 3: Actividades para las manos.	Colocarle juguetes fáciles de coger en las manos, o llamar su atención para que las coja él.
Bloque 4: Actividades para facilitar el volteo.	Colocar al bebé tumbado de lado, alternando el costado derecho e izquierdo, y poner objetos a la altura de sus ojos.

Después de cada sesión de educación o visita en el hogar, los padres recibieron material escrito y con imágenes (ANEXO 5), en el cual se resumían los temas de las sesiones de educación, se describía el procedimiento de la estimulación táctil y cinestésica, y se explicaban los bloques de actividades para el hogar. De esta manera, se quiso facilitar a los padres que pudieran consultarlo siempre que lo necesitaran, y así aumentar la participación y adherencia al programa. Además, cada semana los padres recibieron un mensaje telefónico corto que los animaba a continuar realizando las actividades y cumplimentando las tablas de registro.

3.1.5.4. *Variables dependientes*

- **Desarrollo motor grueso:** incluye habilidades motoras que requieren la coordinación de grandes grupos musculares del cuerpo, como los brazos, las piernas y el tronco. La *Alberta Infant*

Motor Scale es una prueba discriminativa que evalúa el desarrollo motor grueso. Fue diseñada para proporcionar información del repertorio espontáneo de las habilidades motoras del infante en posición de decúbito prono, supino, sedestación y bipedestación. Las cuatro puntuaciones posicionales son calculadas para determinar la puntuación total de la AIMS (158).

Se utilizó la AIMS para medir el desarrollo motor de los infantes prematuros incluidos en el estudio a los 2 y 8 meses de edad corregida (ANEXO 6). Las evaluaciones se repartieron entre cuatro fisioterapeutas del hospital, con experiencia en la utilización de la prueba, y cegadas respecto al grupo asignado. La evaluación se facilitó mediante la grabación en vídeo de la escala. Para asegurar que la administración y la puntuación de la AIMS fuera consistente entre las cuatro evaluadoras, antes de comenzar con el estudio, se realizaron varias sesiones formativas en las cuales las cuatro evaluaron de manera independiente a infantes prematuros (no participantes) de 2 y 8 meses de edad corregida. Cuando encontraron discrepancias, consultaron el manual de la escala para resolver las dudas y llegar a un acuerdo.

- **Calidad del repertorio motor:** el repertorio motor hace referencia a los movimientos espontáneos que involucran a todo el cuerpo del neonato, en cuya evaluación no se presta atención a la frecuencia con la que ocurren, sino a la calidad de estos. La *General Movements Assessment* (GMA) es una herramienta que evalúa de forma cualitativa estos movimientos endógenos o repertorio

motor. Se basa en la percepción visual Gestalt, lo cual requiere un observador experimentado y bien entrenado (159–162).

En esta investigación, se evaluó la calidad del repertorio motor de niños prematuros a las 40 semanas de edad post-menstrual y a los 2 meses de edad corregida. Las evaluaciones las llevó a cabo una neonatóloga con experiencia en la utilización de la herramienta, la cual estaba cegada a la asignación del grupo y al historial médico del infante. Se facilitó la evaluación mediante la grabación en vídeo de los movimientos, para el cual se colocó al infante en posición supina sobre una camilla estándar, vistiendo solamente el *body* y el pañal. La actividad del movimiento se grabó durante 3 o 4 minutos. De acuerdo con los criterios definidos por Heinz Prechtl, los movimientos *writhing* (a las 40 semanas de EPM) se clasificaron como normales, subóptimos (repertorio pobre) o patológicos (espasmódico-sincrónico); y los movimientos *fidgety* (a los 2 meses de edad corregida) como normales, anormales o ausentes (160,162).

- **Desarrollo global:** es un proceso continuo de desarrollo que tiene una secuencia predecible, pero tiene un curso único para cada infante. El desarrollo global incluye el desarrollo motor, cognitivo, socio-emocional, comunicativo e individual del individuo. El *Ages and Stages Questionnaires Third Edition* (ASQ-3) es un cuestionario de cribado del desarrollo infantil, y se basa en los hitos que debería alcanzar un niño entre los 0 y 66 meses de edad. Este cuestionario fue diseñado para monitorear el desarrollo infantil en cinco áreas: motricidad gruesa, motricidad fina, resolución de problemas,

comunicación, y personal-social. Cada área consta de 6 ítems y estos se puntúan en una escala de 10, 5 o 0 puntos para obtener la puntuación de cada área. Una puntuación más alta indica un mejor desarrollo y un menor riesgo de alteraciones en el desarrollo (163–168). Además, los resultados de este cuestionario permiten identificar aquellos infantes que están en riesgo de presentar alteraciones en el neurodesarrollo (y por consecuencia, necesitarían algún tipo de intervención temprana) y aquellos que necesitan un seguimiento para determinar si es necesario que realicen alguna intervención temprana. Cada área presenta una puntuación de corte para clasificar a los niños con un desarrollo correcto, con necesidad de seguimiento o con riesgo de alteraciones en el desarrollo.

En este estudio, se utilizó la versión española del ASQ-3 (ANEXO 7). En el primer mes de edad corregida se utilizó el cuestionario específico de los 2 meses (para niños entre 1 mes 0 días hasta 2 meses y 30 días de vida); y a los 8 meses de edad corregida, el cuestionario específico de los 8 meses (para niños entre 7 meses 0 días y 8 meses 30 días de vida) (163–168). El cuestionario fue completado por los padres, mediante una llamada telefónica. La evidencia encontrada en la bibliografía ha demostrado que el ASQ-3 se utiliza exitosamente para el seguimiento y evaluación de niños prematuros y niños en riesgo, y también que los padres informan con precisión sobre las habilidades que sus hijos pueden desempeñar y que rara vez tergiversan sobre el desarrollo de sus hijos.

- **Estrés parental:** en el contexto médico, el estrés es un factor físico, mental o emocional que causa tensión mental o corporal. El *Parenting Stress Index-Short Form* (PSI-SF) evalúa el estrés que experimenta una persona respecto a su rol como padre o madre. Es un cuestionario autoadministrable que comprende 36 ítems en su versión corta, a los cuales el participante debe responder en una escala tipo Likert de 5 puntos. El PSI-SF está compuesto de tres subescalas de 12 ítems cada una. 1) La subescala *parental distress*, determina el estrés experimentado por los padres al ejercer el rol parental. 2) La subescala *parent-child dysfunctional interaction*, se basa en la percepción que tienen los padres de hasta qué punto su hijo cumple o no con sus expectativas, y en el grado de refuerzo que les proporciona su hijo. 3) La subescala *difficult child*, evalúa cómo percibe el padre la facilidad o dificultad de controlar al infante respecto a los rasgos de comportamiento. A partir de la suma de la puntuación de estas tres subescalas, se obtiene una puntuación total. Una puntuación superior representa un nivel de estrés más alto (169–171).

En esta investigación, se utilizó la versión española de la PSI-SF a los 3 meses de edad corregida (ANEXO 8) (169–171). El cuestionario fue completado por las madres, mediante la llamada telefónica de un investigador cegado. El investigador solicitó a las madres que anotaran las 5 opciones de respuesta para facilitar la tarea de contestación después de que él leyera cada ítem.

- **Adherencia terapéutica:** este concepto abarca una amplia gama de acciones hacia el plan de tratamiento, como el involucramiento activo en las actividades y las tareas, la colaboración voluntaria y el cumplimiento, con la finalidad de producir el resultado preventivo o terapéutico deseado.

Para evaluar la adherencia de los padres a la intervención temprana multimodal de fisioterapia, se creó un cuestionario (ANEXO 9) inspirado en la *Escala de Adherencia a la Terapia Familiar* (172). La escala original fue desarrollada para medir el grado de adherencia a la psicoterapia en la población mexicana, proporcionando una medida que puede entenderse como el nivel de compromiso de los clientes hacia el proceso terapéutico. A pesar de tratarse de una escala creada en el ámbito de la psicoterapia familiar, se ha considerado que puede ser de utilidad para evaluar la adherencia de los padres a la intervención planteada previamente. De hecho, ambas terapias reconocen a la familia como agente activo y requieren que los padres lleven a cabo acciones concretas para el avance y desarrollo de la intervención. La escala original no está validada.

El cuestionario fue administrado por un evaluador externo mediante una llamada telefónica, 1-2 semanas después de finalizar la intervención temprana de fisioterapia. La cuidadora principal recibió una breve descripción sobre el cuestionario y se le solicitó que respondiera honestamente a los 13 ítems a partir de una escala de múltiples opciones de respuesta (Likert de 5 puntos): 1- muy en desacuerdo; 2- en desacuerdo; 3- ni de acuerdo, ni en

desacuerdo; 4- de acuerdo; 5- muy de acuerdo. El cuestionario está compuesto de tres dimensiones:

- Involucramiento de la familia (5 ítems): evalúa el grado de interés y participación de los padres en el desarrollo de la intervención, además de su percepción respecto a la utilidad del tratamiento, participación junto con el terapeuta en el diseño de los objetivos terapéuticos, actitud propositiva, y la percepción de formar parte de un plan o programa de tratamiento.
- Cumplimiento del tratamiento (5 ítems): evalúa el grado de compromiso de los padres respecto a la intervención, y el empeño con el que ejecuta las tareas y las actividades propuestas por el terapeuta.
- Colaboración familia-terapeuta (3 ítems): evalúa la percepción de los padres respecto al trabajo conjunto entre terapeuta-paciente para alcanzar los objetivos establecidos.

Las tres dimensiones en su conjunto representan el grado de adherencia a la intervención y una puntuación más alta representa una mayor adherencia. Además, a partir de la puntuación de cada dimensión, se puede establecer el grado de involucramiento, cumplimiento y colaboración como alto, moderado o bajo (ANEXO 10).

- **Participación del programa hogar:** se refiere al grado de participación en las actividades del programa del hogar, el cual describe en qué medida los padres cumplieron con la segunda fase de la intervención temprana.

En esta investigación, se consideró que hubo una buena participación por parte de los padres cuando realizaron, al menos, las actividades y el tiempo recomendado por la fisioterapeuta (5 días a la semana, al menos 2 bloques de actividades del programa). La variable se describió como una variable categórica dicotómica (participación/no participación), que se recogió de las dos tablas de registro que debían cumplimentar los padres después de realizar las actividades del programa. Las tablas fueron diseñadas con un formato tipo calendario por la investigadora principal. Para facilitar el registro, se incluyó una imagen representativa para cada uno de los 4 bloques de actividades, de manera que los padres debían marcar con una “X” el bloque de actividades realizado cada día, junto con el tiempo de ejercicio (minutos/día) (ANEXO 11).

- **Satisfacción parental con la intervención temprana multimodal de fisioterapia:** se refiere al grado de satisfacción respecto a la intervención recibida. Este se evaluó en las madres del grupo intervención, mediante un cuestionario diseñado únicamente para esta finalidad (ANEXO 12). Este cuestionario presenta una escala tipo Likert de 5 puntos (muy insatisfecho, insatisfecho, neutro, satisfecho, muy satisfecho), y consiste en 16 ítems que preguntan sobre la satisfacción respecto a los diferentes apartados de la intervención temprana multimodal de fisioterapia. Los ítems se

agrupan en 5 dominios: 1) contenido y estructura (2 ítems); 2) frecuencia y continuidad de la intervención (5 ítems); 3) aplicabilidad y dificultad de la intervención (2 ítems); 4) material escrito proporcionado (3 ítems); 5) fisioterapeuta que realizó la intervención (4 ítems). Tras obtener los resultados, la agrupación se realizó mediante la creación de una nueva variable con el nombre del dominio, sumando la puntuación de cada ítem y dividiendo por el número de ítems de cada dominio. Posteriormente, las puntuaciones se categorizaron con el mismo formato de la escala inicial (1-1,99: muy insatisfecho; 2-2,99: insatisfecho; 3-3,99: neutro; 4-4,99: satisfecho; 5 muy satisfecho). Un investigador externo llamó por teléfono a las madres del grupo intervención, una vez esta había terminado (después de la evaluación de los 2 meses de edad corregida), y solicitó que respondieran a las preguntas del cuestionario.

Tabla 10: Resumen variables dependientes.

Nombre	Definición	Instrumento de medida	Puntuación/categorías	Tipo de variable
Desarrollo motor grueso	Habilidades motoras que requieren la coordinación de grandes grupos musculares.	<i>Alberta Infant Motor Scale</i> : 2 y 8 meses de edad corregida.	0-58 puntos total	Cuantitativa / discreta
Calidad del repertorio motor	Calidad de los movimientos espontáneos que involucran a todo el cuerpo del neonato.	<i>General Movement Assessment</i> : 40 semanas EPM y 2 meses de edad corregida.	<u>Writhing</u> : Normal; Subóptimo; Patológico	Categoría
			<u>Fitgety</u> : Normal; Anormal; Ausente	
Desarrollo Global	Proceso continuo de desarrollo motor, cognitivo, socioemocional, comunicativo e individual del infante.	<i>Ages and Stages Questionnaires Third Edition</i> : 1 y 8 meses de edad corregida.	0-60 puntos total	Cuantitativa / discreta
Estrés parental	Tensión mental o corporal que experimenta una persona respecto a su rol como padre o madre.	<i>Parenting Stress Index-Short Form</i> : 3 meses de edad corregida.	0-180 puntos total	Cuantitativa / discreta
Adherencia terapéutica	Involucramiento activo en las actividades, la colaboración voluntaria y el cumplimiento hacia la intervención.	Cuestionario inspirado en la Escala de Adherencia a la Terapia Familiar: 2 semanas después de finalizar la intervención.	0-65 puntos total	Cuantitativa / discreta
Participación	Grado de participación en las actividades del programa del hogar.	Tablas de registro cumplimentadas por los padres durante el programa del hogar.	Si No	Categoría / nominal
Satisfacción	Grado de satisfacción con la intervención temprana multimodal de fisioterapia.	Cuestionario de satisfacción creado para la investigación: 2 semanas después de finalizar la intervención.	1-1,99: muy insatisfecho; 2-2,99: insatisfecho; 3-3,99: neutro; 4-4,99: satisfecho; 5 muy satisfecho	Categoría / ordinal

3.1.6. Análisis estadístico

El análisis se planificó en dos etapas. En la primera, se utilizó un análisis transversal con la finalidad de describir las características basales de la muestra y, posteriormente, comparar los resultados de los grupos intervención y control, con el objetivo de evaluar la homogeneidad de las dos muestras. En la segunda etapa, se realizó un análisis longitudinal para identificar cambios en el desarrollo motor grueso y global de los niños a lo largo del tiempo, y comparar las diferencias entre los grupos control e intervención. Todos los datos fueron analizados mediante el *Statistical Package for the Social Science* (SPSS Versión 26; SPSS, Inc, Chicago, IL).

3.1.6.1. Análisis transversal

Inicialmente, se realizó un análisis estadístico descriptivo para sintetizar y conocer la información sobre las características basales y de resultado de la muestra. En el caso de las variables cualitativas, se llevó a cabo el cálculo de frecuencias y porcentajes. Para las variables cuantitativas, en los supuestos que seguían una distribución normal, se calcularon la media y la desviación típica, mientras que en los casos de que no se presentase una distribución normal, se calcularon la mediana y el rango. Además, se realizaron procedimientos de representaciones gráficas para facilitar la comprensión de los resultados.

Para estudiar las variables dependientes, se realizó un análisis estadístico inferencial mediante procedimientos de contraste de hipótesis. Previamente al análisis, se comprobó la distribución normal de las variables con el test Shapiro-Wilk, para determinar la utilización de test paramétricos o no paramétricos. Posteriormente, para comparar los resultados de las variables dependientes entre grupos, se utilizó el test t

de Student o el test de Mann-Whitney, dependiendo de si la variable presentaba una distribución normal o no. Para analizar las variables cualitativas, se empleó el test exacto de Fisher o el Chi-cuadrado de Pearson para las dicotómicas y la asociación lineal por lineal en el caso de las variables ordinales. Para todos los análisis realizados, se fijó el nivel de significancia alfa en 0,05.

Para explorar el resultado de la intervención temprana multimodal de fisioterapia, se calculó el tamaño del efecto mediante la d de Cohen, en el caso de los datos que seguían una distribución normal; o a través de la r de la prueba U de Mann-Whitney, cuando los datos presentaban una distribución no normal. La fórmula utilizada para calcular la r de la prueba U es la siguiente: $r = \frac{Z}{\sqrt{N}}$, siendo N el total de la muestra (173–175). Para el tamaño del efecto se utilizaron las medias y las desviaciones estándar de los valores del desarrollo global, desarrollo motor grueso y estrés parental. Por un lado, siguiendo los criterios orientativos propuestos por Barton B., & Peat J. (2014) (174), en el caso de la d de Cohen, se consideró un tamaño del efecto entre 0,2 y 0,3 como pequeño, en torno a 0,5 como mediano, por encima de 0,8 como grande, y mayor a 1,30 como muy grande (Tabla 11). Por otro lado, el valor r se consideró pequeño cuando era mayor de 0,1; mediano cuando era mayor de 0,3 y grande cuando era mayor que 0,5 (174,175).

Tabla 11: Interpretación del tamaño del efecto para la d de Cohen y porcentaje de superposición. Fuente: elaboración propia adaptada de Barton, B., and Peat. J. (2014).

Tamaño del efecto	d de Cohen	Correlación
Pequeño	0,20	0,10
Mediano	0,50	0,30
Grande	0,80	0,50
Muy grande	1,30	0,70

Finalmente, se realizó un análisis de fiabilidad para el cuestionario de la adherencia terapéutica. Para ello, se calculó la consistencia interna del mismo a través del Alfa de Cronbach. El cálculo se realizó a partir de las correlaciones entre los 13 ítems del cuestionario, y se consideró que valores de alfa superiores a 0,8 eran suficientes para garantizar una buena consistencia interna del cuestionario (176,177) (Tabla 12).

Tabla 12: Criterios de fiabilidad, según la consistencia interna a través del alfa de Cronbach. Fuente: elaboración propia adaptada de Betancourt Velásquez, AC., Caviedes Niño, IL. (2018).

Coficiente	Criterio
alfa >0,90	Excelente
alfa 0,80-0,89	Bueno
alfa 0,70-0,79	Aceptable
alfa 0,60-0,69	Cuestionable
alfa 0,50-0,59	Pobre
alfa <0,49	Inaceptable

3.1.6.2. *Análisis longitudinal*

El análisis longitudinal se realizó para calcular las diferencias en el desarrollo global y motor entre la evaluación inicial y final. En primer lugar, se realizó una comparación de las características de la muestra inicial y final, debido a la pérdida de seguimientos que se produjeron. Para ello, se calcularon los mismos índices del análisis estadístico descriptivo y las pruebas del contraste de hipótesis. En segundo lugar, para comparar las variables medidas en dos ocasiones diferentes en los mismos sujetos, se realizó el análisis lineal multivariante. Las pruebas analizadas fueron la Traza de Pillai, Lambda de Wilks, Traza de Hotelling y Raíz mayor de Roy. Los factores analizados fueron el grupo (control y experimental) y tiempo (corto y medio plazo) para calcular la variabilidad entre repeticiones de la medición (dentro de cada grupo) y la variabilidad entre grupos.

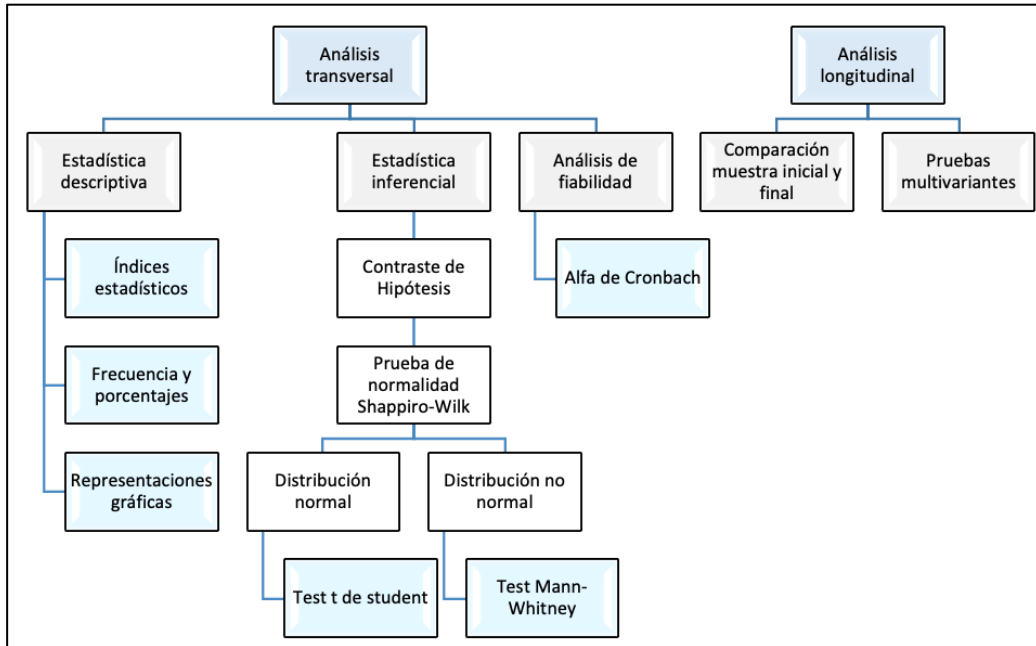


Figura 19: Proceso del análisis estadístico. Fuente: elaboración propia.

3.1.7. Consideraciones éticas

El CEIC de la Fundación Sant Joan de Déu aprobó el proyecto del estudio, en el que se especificaba, entre otras cosas, la intervención temprana multimodal de fisioterapia, el almacenamiento de los datos personales de los participantes y el uso de estos (ANEXO 13). El proyecto recibió el dictamen favorable del CEIC el día 26 de octubre del 2017 (C.I. PIC-139-17).

Todos los padres/madres fueron informados sobre la investigación y sus objetivos, y aceptaron, de forma voluntaria, colaborar en ella. Los participantes recibieron la hoja de información y firmaron el documento escrito de consentimiento informado (ANEXO 14). Solo se requirió que uno de los padres firmase el consentimiento informado.

El estudio se llevó a cabo siguiendo los principios derivados de la Declaración de Helsinki (1964) y la legislación europea vigente por lo que respecta a la confidencialidad y protección de datos. Durante el desarrollo del proyecto, con la actualización de las leyes, se cumplió con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

3.2. Resultados

3.2.1. Descripción general de la muestra

El reclutamiento de la muestra se realizó entre diciembre del 2017 y diciembre del 2018. Inicialmente, 69 niños prematuros fueron seleccionados para ser incluidos en el estudio, de los cuales 21 fueron excluidos porque no cumplían los criterios de inclusión o porque los padres rehusaron participar en el estudio. Los 48 niños restantes fueron aleatoriamente asignados al grupo intervención (n=24) y al grupo control (n=24).

Previamente a las evaluaciones de las 40 semanas de edad post-menstrual, se perdió el seguimiento de 1 sujeto del grupo control (por muerte); y antes de las evaluaciones de los 2 meses de edad corregida, se perdió el seguimiento de 1 sujeto del grupo control por falta de disponibilidad. Consecuentemente, 22 (88%) niños prematuros del grupo control fueron evaluados al 1º y 2º mes de edad corregida. Para las valoraciones a los 8 meses de edad corregida, la familia de un participante solicitó abandonar (por falta de disponibilidad), por lo que se analizaron 21 (84%) niños del grupo control.

Respecto al grupo intervención, 3 participantes abandonaron el estudio tras la aleatorización (por falta de disponibilidad) y 1 participante fue excluido del análisis estadístico por la presencia de una mutación genética no específica (de evolución incierta), derivando en la evaluación al 1º, 2º y 8º mes de edad corregida de 20 (86,95%) niños prematuros del grupo intervención.

Asimismo, respecto al porcentaje de pérdida, en ambos grupos fue del 12,5% por falta de disponibilidad (Figura 20).

En adelante, los resultados de las variables cuantitativas continuas se describirán en el texto con la media y la desviación estándar ($M \pm DE$), y las variables cualitativas con el número de muestra (n) y porcentaje (%).

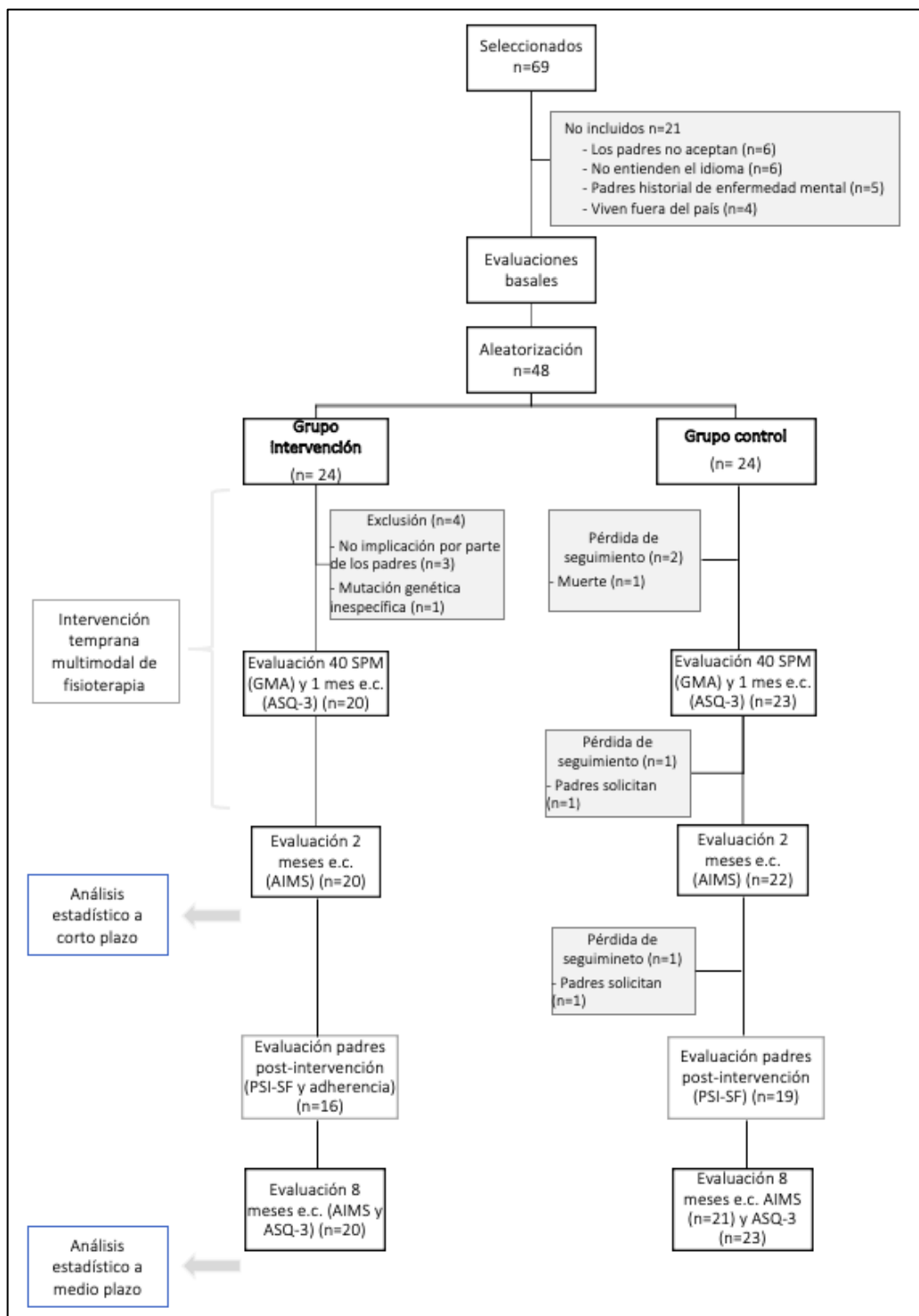


Figura 20: Aleatorización y descripción de la muestra y pérdidas de seguimiento.

Por un lado, la muestra inicial estaba compuesta por 48 niños prematuros, con una media de edad gestacional de $31,94 \pm 1,69$ semanas. La media del peso al nacer fue de $1526,63 \pm 389,17$ gramos, y la media del perímetro craneal al nacer $28,12 \pm 2,14$ centímetros.

De los participantes incluidos inicialmente, 24 infantes fueron asignados al grupo intervención y 24 al grupo control, de los cuales 8 eran gemelos en cada grupo (33,3% GI; 33,3% GC). Además, 4 participantes del grupo intervención y 6 del grupo control presentaron una restricción del crecimiento intrauterino, el 20,83% de la muestra total. En el grupo intervención había 12 (52,2%) niñas y en el grupo control 8 (32,0%) niñas. En el caso del grupo intervención 14 partos fueron por cesárea (58,3%) y en el grupo control 12 (50%). En cuanto al tipo de embarazo, el grupo intervención presentaba 9 (39,1%) infantes concebidos por reproducción asistida y el grupo control 5 (20%) participantes. Los resultados de las evaluaciones basales se presentan en la Tabla 13.

No se encontraron diferencias significativas entre grupos en las evaluaciones basales respecto a las características de los niños del genero/sexo, la edad gestacional, el peso al nacer, la circunferencia craneal al nacer, el peso al alta y la circunferencia craneal al alta. Tampoco se observaron diferencias entre ambos grupos respecto al número de embarazos gemelares y por reproducción asistida, el tipo de parto y los días de ingreso hospitalario. Las variables de los tratamientos de antibioterapia, oxigenoterapia, fototerapia y cafeína recibidos durante la etapa neonatal tampoco mostraron diferencias significativas entre grupos (Tabla 13).

Tabla 13: Características sociodemográficas y basales de los infantes del grupo control e intervención.

Características infantes	Total (N=48)	G. Intervención (n=24)	G. Control (n=24)	p Valor
Edad gestacional al nacer, M (DE) (semanas)	31,94 (1,69)	31,84 (1,82)	32,05 (1,59)	0,675 ^a
Clasificación prematuridad, n (%)				
- Prematuro moderado 32<34	27 (56,3)	13 (48,1)	14 (51,9)	0,771 ^c
- Muy prematuro 28<32	21 (43,8)	11 (52,4)	10 (47,6)	
Restricción crecimiento intrauterino, n (%)	10 (20,83)	4 (16,7)	6 (25,0)	0,724 ^b
Peso al nacer, M (DE) (gramos)	1526,63 (389,17)	1462,46 (437,27)	1590,79 (331,21)	0,103 ^a
Circunferencia craneal al nacer, M (DE) (cm)	28,12 (2,14)	27,75 (2,61)	28,48 (1,51)	0,247 ^a
Género/Sexo, n (%)				
- Niñas	20 (41,7)	12 (50)	8 (33,3)	0,242 ^c
- Niños	28 (58,3)	12 (50)	16 (66,7)	
Gemelos, n (%)	16 (33,3)	8 (33,3)	8 (33,3)	1,000 ^c
Parto por cesárea, n (%)	26 (54,2)	14 (58,3)	12 (50,0)	0,562 ^c
Reproducción asistida, n (%)	14 (29,2)	9 (37,5)	5 (20,8)	0,204 ^c
Antibióterapia, n (%)				
- Si	18 (37,5)	10 (41,7)	8 (33,3)	0,551 ^c
- No	30 (62,5)	14 (58,3)	16 (66,7)	
Oxigenoterapia, n (%)				
- Si	8 (16,7)	4 (16,7)	4 (16,7)	1,000 ^b
- No	40 (83,3)	20 (83,3)	20 (83,3)	
Ictericia con fototerapia, n (%)				
- Si	34 (70,8)	17 (70,8)	17 (70,8)	1,000 ^c
- No	14 (29,2)	7 (29,2)	7 (29,2)	
Cafeína, n (%)				
- Si	27 (56,3)	13 (54,2)	14 (58,3)	0,771 ^c
- No	21 (43,7)	11 (45,8)	10 (41,7)	
Días de ingreso hospitalario, M (DE)	34,63 (18,08)	37,00 (19,12)	32,25 (17,04)	0,368 ^a
Peso al alta, M (DE) (g)	2091,56 (258,23)	2086,67 (283,05)	2096,46 (236,83)	0,897 ^a
Circunferencia craneal al alta, M (DE) (cm)	31,89 (2,92)	32,42 (3,91)	31,38 (1,24)	0,224 ^a

^a Nivel significancia, muestras independientes t test

^b Nivel significancia, test Fisher.

^c Nivel significancia, Chi cuadrado.

Por otro lado, la muestra estaba compuesta por 40 madres con edad media de $33\pm 6,09$ años, y 39 padres con edad media de $33,56\pm 6,04$ años. Respecto al nivel educativo, 3 (7,5%) madres y 1 (2,5%) padre tenían la educación primaria; 9 (22,5%) madres y 6 (15%) padres la educación secundaria; 17 (42,5%) madres y 23 (57,5%) padres habían realizado estudios superiores (formación profesional) o post-obligatorios (bachillerato); y 11 (27,5%) madres y 9 (22,5%) padres estudios universitarios (Tabla 14). Las características sociodemográficas de las madres y los padres también eran similares entre grupos respecto a la edad y el nivel educativo (Tabla 14).

Tabla 14: Características sociodemográficas y basales de las madres y padres del grupo control e intervención.

Características madres	Total (N=40)	G. Intervención (n=20)	G. Control (n=20)	p Valor
Edad, M (DE) (años)	33 (6,09)	33,80 (5,95)	32,20 (6,26)	0,413 ^a
Escolaridad, n (%)				0,160 ^b
- Primaria	3 (7,5)	1 (5)	2 (10)	
- Secundaria	9 (22,5)	2 (10)	7 (35)	
- Grado medio	17 (42,5)	11 (55)	6 (30)	
- Universitario	11 (27,5)	6 (30)	5 (25)	
Características padres	Total (N=39)	G. Intervención (n=20)	G. Control (n=19)	p Valor
Edad, M (DE) (años)	33,56 (6,04)	33,40 (4,83)	33,74 (7,24)	0,866 ^a
Escolaridad, n (%)				0,259 ^b
- Primaria	1 (2,5)	0 (0,0)	1 (5,3)	
- Secundaria	6 (15,0)	3 (15)	3 (15,8)	
- Grado medio	23 (57,5)	11 (55)	12 (63,2)	
- Universitario	9 (22,5)	6 (30)	3 (15,8)	

^a Nivel significancia, muestras independientes t test

^b Chi-cuadrado de tendencia lineal

Mediante el análisis longitudinal, se comprobó que las pérdidas de seguimiento no afectaron en los resultados estadísticos sobre las características sociodemográficas y basales de los niños y los padres.

3.2.2. Intervención temprana multimodal de fisioterapia

Con relación a la participación en el programa experimental, de los 24 niños que se incluyeron en el grupo intervención, 21 (87,5%) recibieron la intervención completa (4 pares de gemelos), ya que 3 participantes abandonaron el estudio tras la fase en la UCIN, por falta de disponibilidad. Una vez finalizada la intervención, 1 participante fue excluido del análisis inferencial por la presencia de una mutación genética no específica.

La media del número de sesiones de educación parental que recibieron los padres del grupo intervención fue de 5 sesiones, con una duración aproximada de 45 minutos por sesión. La mayoría de las sesiones se realizaron en el hospital, pero en el caso de 3 (14,3%) familias las sesiones se desarrollaron en el hogar familiar, debido a que recibieron el alta hospitalaria de forma temprana, antes de que se iniciara la intervención. Las sesiones se realizaron con una edad post-menstrual de inicio y final de 35 y 36 semanas, respectivamente. La edad mínima de inicio fue 32 semanas y la edad máxima de finalización de 39 semanas.

El 100% de los participantes realizaron los 10 días de estimulación táctil y cinestésica dentro de un periodo de 15 días. La media de minutos de estimulación realizados al día fue de $17,94 \pm 4,05$ minutos, repartidos en 1 o 2 sesiones. La estimulación se proporcionó con una edad post-menstrual de inicio y final de entre 35 y 36 semanas, respectivamente. La edad mínima de inicio fue 33 semanas y la edad máxima de finalización de 39 semanas.

Tras el alta hospitalario, todas las familias participaron en el programa del HOGAR, con una media de 3 visitas por parte de la fisioterapeuta, y con una duración aproximada de 45 minutos por visita. En el 100% de los casos la duración total del programa fue de 2 meses: la primera fase se inició a las 40 semanas de EPM hasta el primer mes de edad corregida; y la segunda fase desde el primer mes hasta los 2 meses de edad corregida (Tabla 15). Los resultados respecto a la participación de los padres en el programa del hogar se presentan en el apartado 3.2.8.

Tabla 15: Características sobre la intervención temprana multimodal de fisioterapia.

Educación parental			
nº sesiones (M)	duración/sesión	lugar	edad media
5 sesiones	45 minutos	14,3 % hogar 85,7% hospital	35-36 semanas EPM mínima inicio: 32 semanas EPM máxima final:39 semanas EPM
Estimulación táctil / cinestésica			
nº sesiones (M)	duración M (DE) (min)	lugar	edad media
10 sesiones	17,94 (4,05)	14,3 % hogar 85,7% hospital	35-36 semanas EPM mínima inicio: 33 semanas EPM máxima final:39 semanas EPM
Programa hogar			
nº visitas (M)	duración/sesión	lugar	duración / programa
3 visitas	45 minutos	100% hogar	2 meses

3.2.3. Desarrollo motor grueso (AIMS)

3.2.3.1. *Evaluación del desarrollo motor grueso a los 2 meses de edad corregida*

El desarrollo motor grueso de 42 infantes prematuros (20 del grupo intervención y 22 del grupo control) fue evaluado a los 2 meses de edad corregida mediante la AIMS.

Los participantes del grupo intervención obtuvieron las siguientes puntuaciones posicionales y total de media: prono $2,30 \pm 1,13$, supino $3,15 \pm 0,37$, sedestación $1,05 \pm 0,224$, bipedestación $1,25 \pm 0,64$; y total $7,80 \pm 1,20$. La puntuación total que obtuvo de media el grupo intervención, así como en prono, supino y bipedestación, fue ligeramente inferior a las puntuaciones del grupo control (Tabla 16).

Los resultados mostraron una distribución no-normal, por lo que se analizaron con el test no paramétrico Mann-Whitney. Estos no encontraron diferencias estadísticamente significativas en las medias de las puntuaciones posicionales y de la puntuación total de la AIMS ($p=0,073$) entre los niños del grupo control y del grupo experimental (Tabla 16). Consecuentemente, no se observaron diferencias estadísticamente significativas en el desarrollo motor grueso a los 2 meses de edad corregida entre el GI y el GC.

Tabla 16: Desarrollo motor grueso (AIMS) a los 2 meses de edad corregida.

Desarrollo motor grueso (AIMS) – 2 meses e.c.	Total (N=42)	G. Intervención (n=20)	G. Control (n=22)	p Valor
AIMS prono, M (DE)	2,52 (1,07)	2,30 (1,13)	2,73 (0,99)	0,121 ^a
AIMS supino, M (DE)	3,26 (0,50)	3,15 (0,37)	3,36 (0,58)	0,190 ^a
AIMS sedestación, M (DE)	1,05 (0,31)	1,05 (0,22)	1,05 (0,38)	0,980 ^a
AIMS bipedestación, M (DE)	1,40 (0,63)	1,25 (0,64)	1,55 (0,60)	0,118 ^a
AIMS puntuación total, M (DE)	8,19 (1,40)	7,80 (1,20)	8,55 (1,50)	0,073 ^a

^a Test no paramétrico Mann-Whitney

3.2.3.2. Evaluación del desarrollo motor grueso a los 8 meses de edad corregida

A los 8 meses de edad corregida se evaluó el desarrollo motor grueso de 41 participantes (20 del grupo intervención y 21 del grupo control).

Los infantes del grupo intervención obtuvieron las siguientes puntuaciones de media: prono $12,30 \pm 4,04$; supino $7,30 \pm 1,42$; sedestación $7,55 \pm 2,95$; bipedestación $3,10 \pm 0,97$; total $30,25 \pm 7,15$. Las puntuaciones medias del grupo control fueron ligeramente superiores respecto a las del grupo intervención, excepto en posición supino (Tabla 17). Sin embargo, la prueba no paramétrica Mann-Whitney no muestra diferencias estadísticamente significativas en las medias de las puntuaciones posicionales y de la puntuación total de la AIMS ($p=0,396$) entre los participantes del grupo control y del experimental (Tabla 17). Por lo tanto, no se observaron diferencias estadísticamente significativas en el desarrollo motor grueso a los 8 meses de edad corregida entre los infantes del GI y del GC.

Tabla 17: Desarrollo motor grueso (AIMS) a los 8 meses de edad corregida.

Desarrollo motor grueso (AIMS) – 8 meses e.c.	Total (N=41)	G. Intervención (n=20)	G. Control (n=21)	p Valor
AIMS prono, M (DE)	12,32 (3,74)	12,30 (4,04)	12,33 (3,53)	0,875 ^a
AIMS supino, M (DE)	7,29 (1,40)	7,30 (1,42)	7,29 (1,42)	0,989 ^a
AIMS sedestación, M (DE)	8,17 (2,57)	7,55 (2,95)	8,76 (2,05)	0,230 ^a
AIMS bipedestación, M (DE)	3,39 (1,02)	3,10 (0,97)	3,67 (1,02)	0,063 ^a
AIMS puntuación total, M (DE)	31,20 (6,96)	30,25 (7,15)	32,10 (6,83)	0,396 ^a

^a Test no paramétrico Mann-Whitney

3.2.3.3. Tamaño del efecto en el desarrollo motor grueso

No se observó un tamaño del efecto considerable entre grupos en ninguna posición ni en la puntuación total del desarrollo motor grueso en las evaluaciones de los 2 meses de edad corregida. En la evaluación de los 8 meses de edad corregida se observó un tamaño del efecto mediano en la posición de bipedestación (Tabla 18).

Tabla 18: Tamaño del efecto del desarrollo motor grueso (AIMS).

Variable AIMS	Z T ₁	r entre grupos T ₁	Z T ₂	r entre grupos T ₂
Prono	-1,550	-0,239	-0,157	-0,025
Supino	-1,310	-0,202	-0,013	-0,002
Sedestación	-0,025	-0,004	-1,201	-0,188
Bipedestación	-1,563	-0,241	-2,921	-0,456
Total	-1,793	-0,277	-1,045	-0,163

r: 0,1-<0,3 pequeño; 0,3-<0,5 mediano; >0,5 grande

T1: evaluación 2 meses e.c.

T2: evaluación 8 meses e.c.

3.2.3.4. Análisis longitudinal desarrollo motor grueso

El análisis longitudinal del desarrollo motor grueso muestra diferencias significativas con relación a las puntuaciones posicionales y totales de la AIMS entre la primera y segunda evaluación. Sin embargo, en cuanto al

análisis en relación con la interacción entre el tiempo y el grupo, las pruebas multivariantes no muestran diferencias significativas en ninguna puntuación posicional ni en la puntuación total de la AIMS (Tabla 19). Es decir, el efecto del tiempo en el desarrollo motor grueso no depende del grupo.

Tabla 19: Análisis longitudinal evaluaciones desarrollo motor grueso 2 y 8 meses e.c.

	2 meses e.c.	8 meses e.c.	Contraste *tiempo	Contraste tiempo*grupo
Decúbito prono				
G. Intervención (n=20)	2,30 (1,13)	12,30 (4,04)	0,000 ^a	0,761 ^a
G. Control (n=21)	2,71 (1,00)	12,33 (3,53)		
Total (N=41)	2,51 (1,07)	12,32 (3,74)		
Decúbito supino				
G. Intervención (n=20)	3,15 (0,37)	7,30 (1,42)	0,000 ^a	0,694 ^a
G. Control (n=21)	3,33 (0,58)	7,29 (1,42)		
Total (N=41)	3,24 (0,49)	7,29 (1,40)		
Sedestación				
G. Intervención (n=20)	1,05 (0,22)	7,55 (2,95)	0,000 ^a	0,141 ^a
G. Control (n=21)	1,05 (0,38)	8,76 (2,05)		
Total (N=41)	1,05 (0,31)	8,17 (2,57)		
Bipedestación				
G. Intervención (n=20)	1,25 (0,64)	3,10 (0,97)	0,000 ^a	0,389 ^a
G. Control (n=21)	1,52 (0,60)	3,67 (1,02)		
Total (N=41)	1,39 (0,83)	3,39 (1,02)		
Puntuación total				
G. Intervención (n=20)	7,80 (1,20)	30,25 (7,15)	0,000 ^a	0,614 ^a
G. Control (n=21)	8,48 (1,50)	32,24 (7,07)		
Total (N=41)	8,15 (1,39)	31,10 (7,06)		

^a Pruebas multivariantes Traza de Pillai, Lambda de Wilks, Traza de Hotelling, Raíz mayor de Roy

3.2.4. Calidad del repertorio motor (GMA)

3.2.4.1. *Calidad del repertorio motor a las 40 semanas de edad post-menstrual*

La calidad del repertorio motor se evaluó a las 40 semanas de EPM, una vez la intervención experimental en la UCIN había finalizado, y a los 2 meses de edad corregida, tras finalizar el programa del hogar de la intervención.

Un total de 43 infantes prematuros fueron evaluados a las 40 semanas de EPM, 20 en el grupo intervención y 23 en el grupo control mediante la herramienta GMA. Los resultados muestran que, por un lado, 13 (56,5%) niños del grupo control y 7 (35%) niños del grupo intervención presentaban movimientos *writhing* subóptimos (pobre repertorio). Por otro lado, 13 (65%) niños del grupo intervención y 10 (43,5%) en el grupo control presentaban movimientos *writhing* óptimos. Sin embargo, no se observaron diferencias significativas entre ambos grupos ($p=0,158$) (Tabla 20). Ningún niño presentó movimientos generales patológicos en la evaluación de las 40 semanas de EPM.

Tabla 20: Calidad del repertorio motor (GMA) a las 40 semanas edad post-menstrual.

Calidad del repertorio motor (GMA) – 40 SPM	Total (N=43)	G. Intervención (n=20)	G. Control (n=23)	p Valor
Movimientos óptimos, n (%)	23 (53,5)	13 (65,0)	10 (43,5)	0,158 ^a
Movimientos subóptimos (pobre repertorio), n (%)	20 (46,5)	7 (35,0)	13 (56,5)	0,158 ^a

^a Nivel de significancia, Chi Cuadrado

3.2.4.2. *Calidad del repertorio motor a los 2 meses de edad corregida*

En la evaluación de los 2 meses de edad corregida, un total de 42 infantes fueron evaluados de los movimientos generales *fidgety*, 20 del grupo intervención y 22 del grupo control. El 100% de los niños evaluados presentaba movimientos *fidgety* normales a esta edad, aunque en algunos de ellos eran incipientes (Tabla 21). Cabe destacar que los movimientos generales *fidgety* empiezan a aparecer a partir de las 45 semanas de edad post-menstrual, siendo más evidentes entre las 9 y 15 semanas de edad post-término, por ello es habitual que a los 2 meses de edad corregida algunos niños presenten movimientos *fidgety* incipientes.

Tabla 21: Calidad del repertorio motor (GMA) a los 2 meses de edad corregida.

Calidad del repertorio motor (GMA) – 2 meses e.c.	Total (N=42)	G. Intervención (n=20)	G. Control (n=22)	p Valor
Movimientos normales, n (%)	43 (100)	20 (100)	22 (100)	1,000 ^a

^a Nivel de significancia, Chi Cuadrado

3.2.5. Desarrollo global (ASQ-3)

3.2.5.1. *Desarrollo global a 1 mes de edad corregida*

Un total de 43 niños prematuros fueron evaluados al primer mes de edad corregida mediante el cuestionario ASQ-3. El cuestionario fue respondido por las madres de los niños en el 100% de los casos, y se evaluó entre la 1ª y 2ª fase del programa del HOGAR de la intervención experimental.

Los resultados descriptivos muestran que los niños del grupo intervención obtuvieron las siguientes puntuaciones de media: motricidad gruesa (50,00±5,85), motricidad fina (53,50±5,16), resolución de problemas (49,25±7,83), personal/social (46,25±5,10) y comunicación

(38,00±12,61). Los niños del grupo control obtuvieron puntuaciones más bajas en todas las áreas que evalúa el cuestionario, respecto a las calificaciones de los participantes del grupo intervención (Tabla 22).

El análisis inferencial mediante el test no paramétrico Mann-Whitney muestra diferencias estadísticamente significativas entre grupos en la media de las puntuaciones de las áreas de motricidad fina ($p<0,001$), resolución de problemas ($p=0,006$), personal/social ($p=0,049$) y comunicación ($p=0,006$). No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos respecto al área de motricidad gruesa ($p=0,830$) (Tabla 22).

Tabla 22: Desarrollo global (ASQ-3) a 1 mes de edad corregida.

Desarrollo global (ASQ-3) 1 mes e.c.	Total (N=43)	G. Intervención (n=20)	G. Control (n=23)	p Valor
Motricidad gruesa, M (DE)	48,53 (6,53)	50,00 (5,85)	49,13 (7,18)	0,830 ^a
Motricidad fina, M (DE)	47,44 (9,15)	53,50 (5,16)	42,17 (8,64)	<0,001 ^a
Resolución de problemas, M (DE)	42,91 (13,42)	49,25 (7,83)	37,39 (14,91)	0,006 ^a
Personal/social, M (DE)	43,95 (6,32)	46,25 (5,10)	41,96 (6,70)	0,049 ^a
Comunicación, M (DE)	31,86 (14,19)	38,00 (12,61)	26,52 (13,52)	0,006 ^a

^a Test no paramétrico Mann-Whitney

El desarrollo global se categorizó de acuerdo con la clasificación de desarrollo correcto, seguimiento o desarrollo en riesgo (Tabla 23). En el área de la motricidad gruesa, el 17,4% de los niños del grupo control presentaban necesidad de seguimiento y el 17,4% riesgo de alteración. En el grupo intervención, el 20% presentaba necesidad de seguimiento y el 10% riesgo de alteración del desarrollo en esta área. El 65,2% de los niños en el GC y el 70% de los niños en el GI presentaban un desarrollo correcto de la motricidad gruesa (Figura 21).

Tabla 23: Clasificación del desarrollo global (ASQ-3) a 1 mes edad corregida.

Clasificación del desarrollo global (ASQ-3) 1 mes e.c.	Total (N=43)	G. Intervención (n=20)	G. Control (n=23)	p Valor
Motricidad gruesa, n (%)				
- Riesgo	6 (14,0)	2 (10,0)	4 (17,4)	0,588 ^a
- Seguimiento	8 (18,6)	4 (20,0)	4 (17,4)	
- Correcto	29 (67,4)	14 (70,0)	15 (65,2)	
Motricidad fina, n (%)				
- Riesgo	4 (9,3)	0 (0)	4 (17,4)	0,003 ^a
- Seguimiento	8 (18,6)	1 (5,0)	7 (30,4)	
- Correcto	31 (72,1)	19 (95,0)	12 (52,2)	
Resolución de problemas, n (%)				
- Riesgo	6 (14,0)	0 (0)	6 (26,1)	0,004 ^a
- Seguimiento	5 (11,6)	1 (5,0)	4 (17,4)	
- Correcto	32 (74,4)	19 (95,0)	13 (56,5)	
Personal/social, n (%)				
- Riesgo	2 (4,7)	0 (0)	2 (8,7)	0,079 ^a
- Seguimiento	14 (32,6)	5 (25,0)	9 (39,1)	
- Correcto	27 (62,8)	15 (75,0)	12 (52,2)	
Comunicación, n (%)				
- Riesgo	11 (25,6)	2 (10,0)	9 (39,1)	0,003 ^a
- Seguimiento	16 (37,2)	6 (30,0)	10 (43,5)	
- Correcto	16 (37,2)	12 (60,0)	4 (17,4)	

^a Nivel significancia, Chi-cuadrado de tendencia lineal.

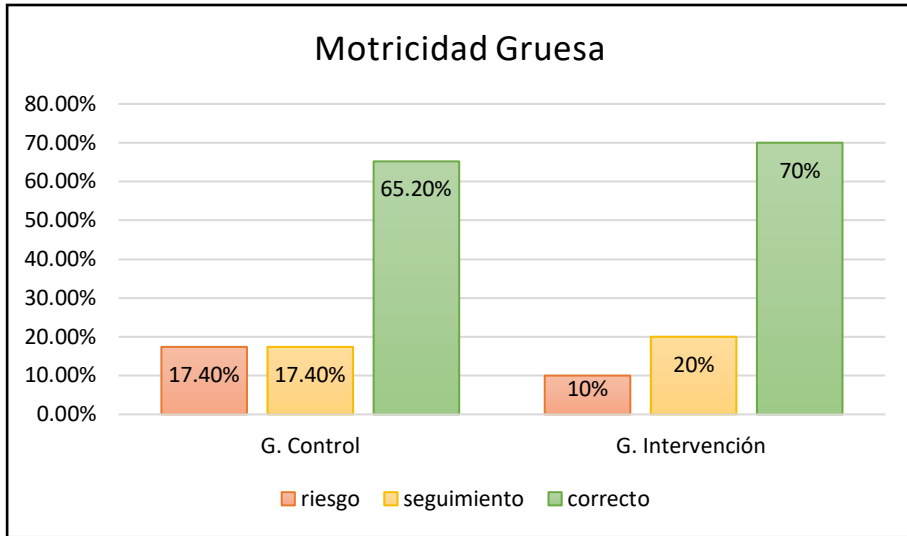


Figura 21: Clasificación de la motricidad gruesa (ASQ-3) a 1 mes de edad corregida.

Respecto a la motricidad fina, el 17,4% de los niños del GC presentaban un riesgo de alteración y el 30,4% necesidad de seguimiento. En el GI, no hubo ningún niño con riesgo de alteración en el desarrollo de la motricidad fina, el 5% presentaba necesidad de seguimiento y el 95% un desarrollo correcto (Figura 22).

El grupo intervención mostró un porcentaje mayor de participantes con desarrollo correcto en todas las áreas. Las diferencias entre grupos fueron estadísticamente significativas en la clasificación de las áreas de motricidad fina, resolución de problemas y comunicación (Tabla 23).

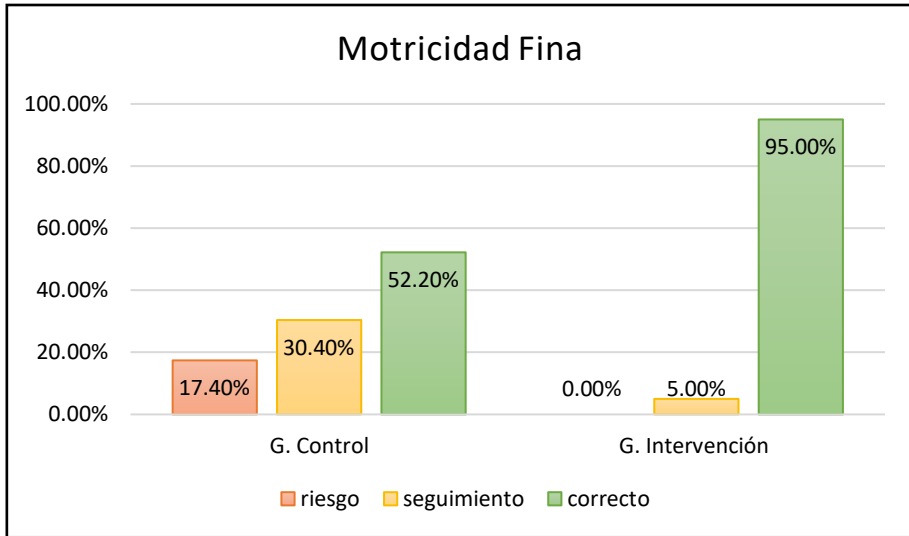


Figura 22: Clasificación de la motricidad fina (ASQ-3) a 1 mes de edad corregida.

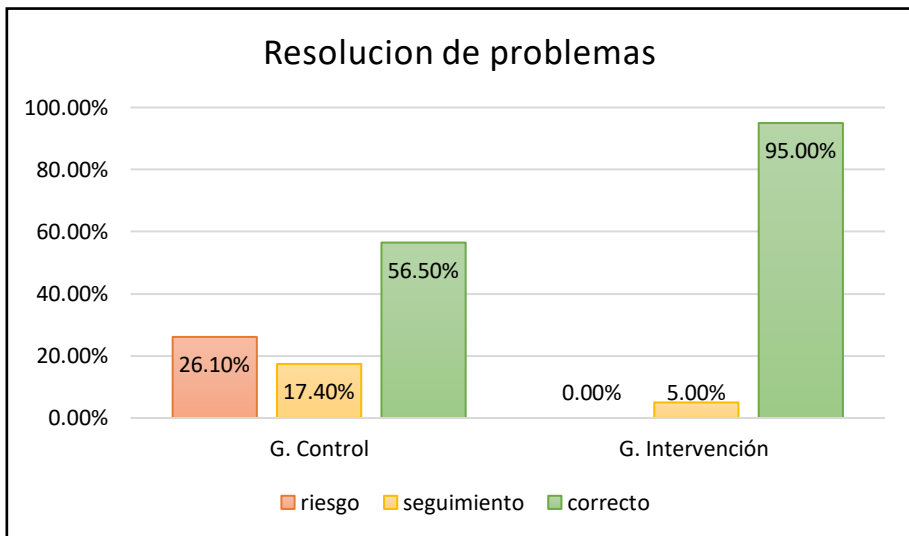


Figura 23: Clasificación de la resolución de problemas (ASQ-3) a 1 mes de edad corregida.

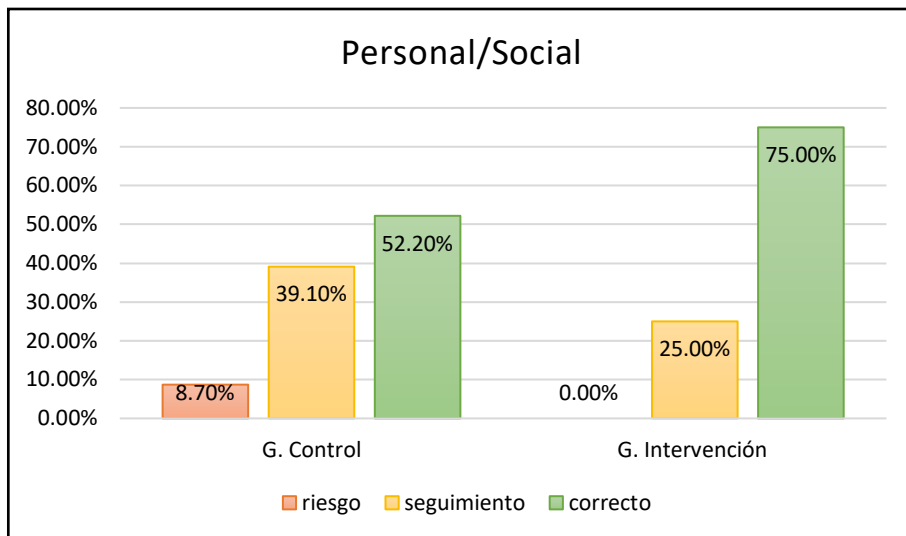


Figura 24: Clasificación de la interacción personal-social (ASQ-3) a 1 mes de edad corregida.

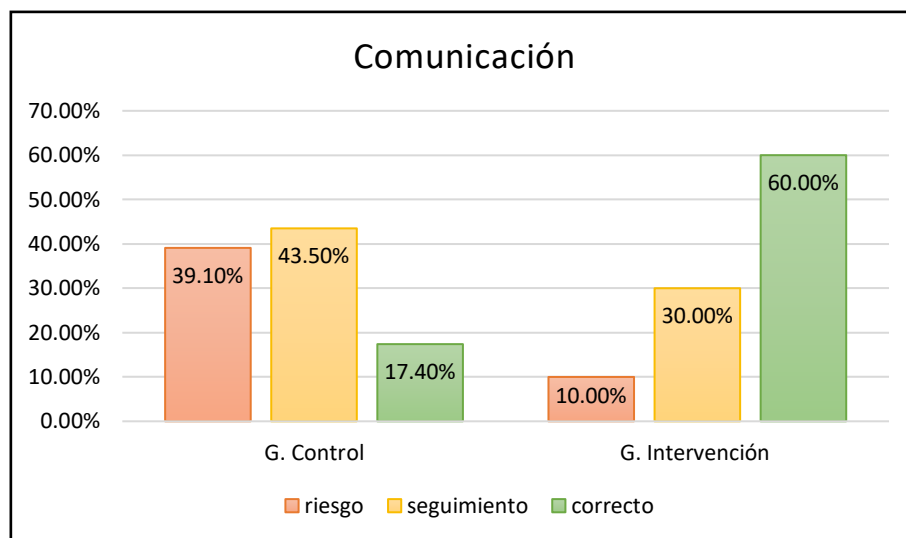


Figura 25: Clasificación de la comunicación (ASQ-3) a 1 mes de edad corregida.

3.2.5.2. *Desarrollo global a los 8 meses de edad corregida*

Un total de 43 niños prematuros fueron evaluados al 8º mes de edad corregida mediante el cuestionario ASQ-3. El cuestionario fue respondido por las madres de los niños en el 100% de los casos.

Los resultados descriptivos muestran que los niños del grupo intervención obtuvieron las siguientes puntuaciones de media: motricidad gruesa ($38,25 \pm 14,63$), motricidad fina ($55,50 \pm 6,05$), resolución de problemas ($52,50 \pm 7,69$), personal/social ($47,00 \pm 11,17$) y comunicación ($51,00 \pm 9,40$). Los niños del grupo control obtuvieron puntuaciones más altas en todas las áreas que evalúa el cuestionario, excepto en el área de la motricidad fina, respecto a las calificaciones de los participantes del grupo intervención (Tabla 24).

El análisis inferencial no muestra diferencias estadísticamente significativas entre grupos en la media de las puntuaciones de ninguna área (Tabla 24).

Tabla 24: Desarrollo global (ASQ-3) a 8 meses de edad corregida.

Desarrollo global (ASQ-3) 8 meses e.c.	Total (N=43)	G. Intervención (n=20)	G. Control (n=23)	p Valor
Motricidad gruesa, M (DE)	39,77 (14,06)	38,25 (14,63)	41,09 (13,73)	0,532 ^a
Motricidad fina, M (DE)	55,12 (5,93)	55,50 (6,05)	54,78 (5,93)	0,517 ^a
Resolución de problemas, M (DE)	53,84 (6,53)	52,50 (7,69)	55,00 (5,22)	0,351 ^a
Personal/social, M (DE)	49,07 (9,96)	47,00 (11,17)	50,87 (8,61)	0,263 ^a
Comunicación, M (DE)	51,16 (8,15)	51,00 (9,40)	51,30 (7,10)	0,870 ^a

^a a pruebas no paramétricas – U Mann Whitney

El desarrollo global se categorizó de acuerdo con la clasificación de desarrollo correcto, seguimiento o desarrollo en riesgo (Tabla 25). Respecto al área de la motricidad gruesa, el 17,4% de los niños del grupo control presentaban necesidad de seguimiento y el 34,8% riesgo de

alteración. En el grupo intervención, el 20% presentaba necesidad de seguimiento y el 40% riesgo de alteración del desarrollo en esta área. El 47,8% de los niños en el GC y el 40% de los niños en el GI presentaban un desarrollo correcto de la motricidad gruesa (Figura 26).

Tabla 25: Clasificación del desarrollo global (ASQ-3) 8 mes edad corregida.

Clasificación del desarrollo global (ASQ-3) 8 mes e.c.	Total (N=43)	G. Intervención (n=20)	G. Control (n=23)	p Valor
Motricidad gruesa, n (%)				
- Riesgo	16 (37,2)	8 (40,0)	8 (34,8)	0,639 ^a
- Seguimiento	8 (18,6)	4 (20,0)	4 (17,4)	
- Correcto	19 (44,2)	8 (40,0)	11 (47,8)	
Motricidad fina, n (%)				
- Riesgo	1 (2,3)	0 (0)	1 (4,13)	0,598 ^a
- Seguimiento	3 (7,0)	3 (15,0)	0 (0)	
- Correcto	39 (90,7)	17 (85,0)	22 (95,7)	
Resolución de problemas, n (%)				
- Riesgo	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0,077 ^a
- Seguimiento	8 (18,6)	6 (30,0)	2 (8,7)	
- Correcto	35 (81,4)	14 (70,0)	21 (91,3)	
Personal/social, n (%)				
- Riesgo	6 (14,0)	4 (20,0)	2 (8,7)	0,664 ^a
- Seguimiento	3 (7,0)	0 (0)	3 (13,0)	
- Correcto	34 (79,1)	16 (80,0)	18 (78,3)	
Comunicación, n (%)				
- Riesgo	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0,855 ^a
- Seguimiento	6 (14,0)	3 (15,0)	3 (13,0)	
- Correcto	37 (86,0)	17 (85,0)	20 (87,0)	

^a Nivel significancia, Chi-cuadrado de tendencia lineal.

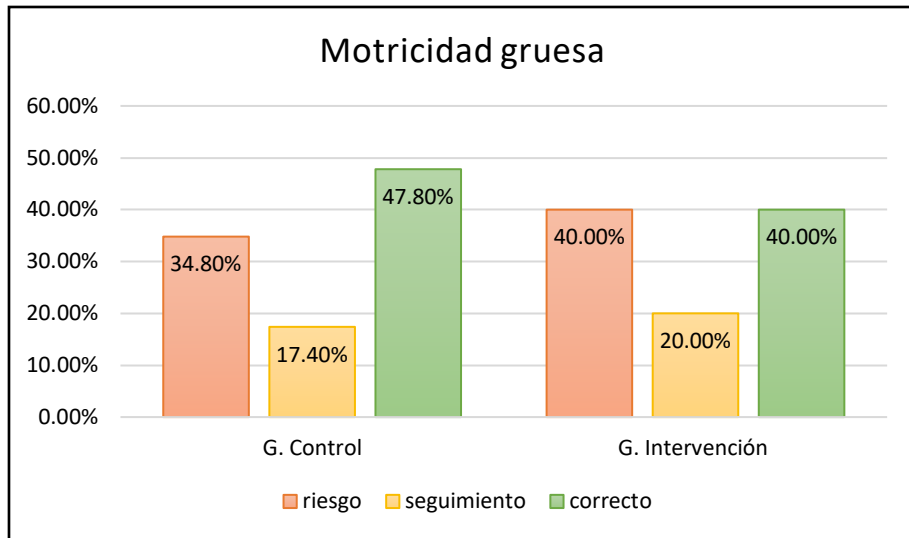


Figura 26: Clasificación de la motricidad gruesa (ASQ-3) a los 8 meses de edad corregida.

Respecto a la motricidad fina, el 4,3% de los niños del GC presentaban un riesgo de alteración y ninguno necesidad de seguimiento. En el GI, no hubo ningún niño con riesgo de alteración en el desarrollo de la motricidad fina, el 15% presentaba necesidad de seguimiento y el 85% un desarrollo correcto (Figura 27).

Las diferencias entre grupos no fueron estadísticamente significativas en la clasificación de ninguna área (Tabla 25).

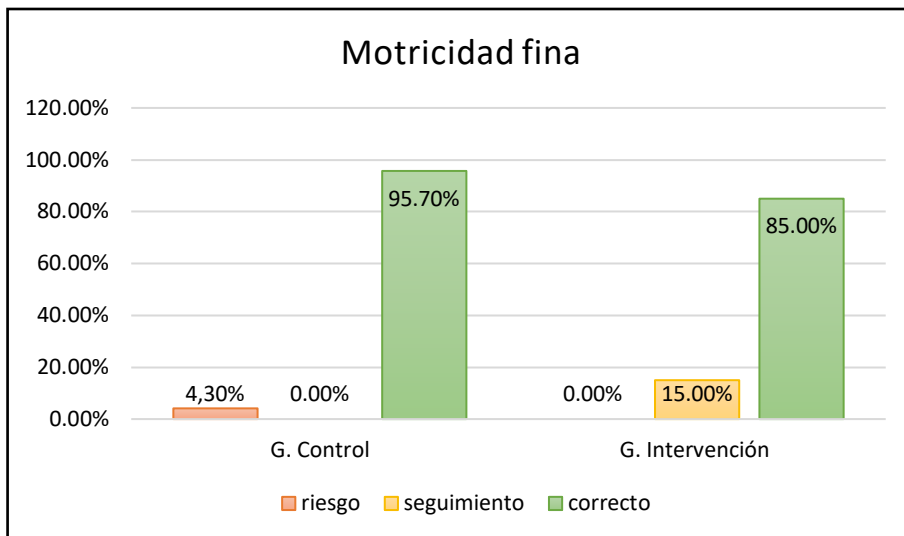


Figura 27: Clasificación de la motricidad fina (ASQ-3) a los 8 meses de edad corregida.

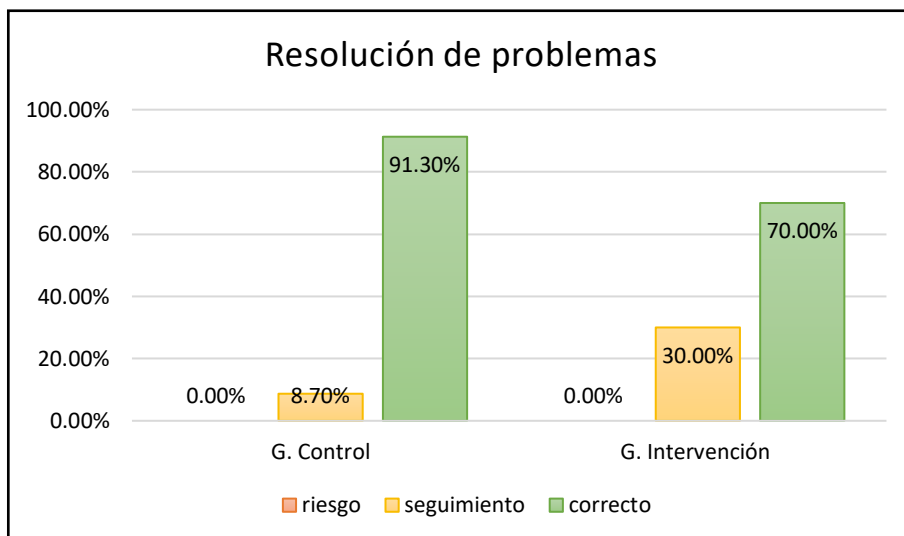


Figura 28: Clasificación de la resolución de problemas (ASQ-3) a los 8 meses de edad corregida.

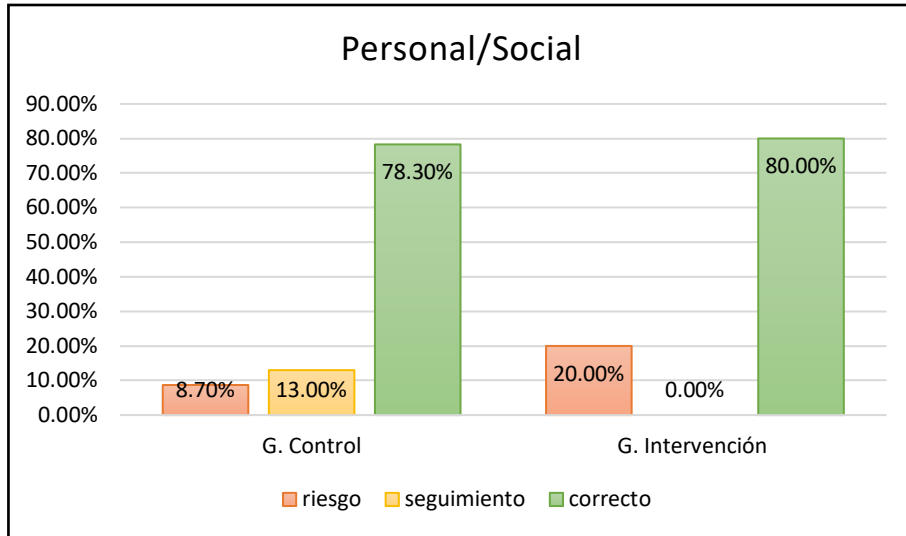


Figura 29: Clasificación de la interacción personal-social (ASQ-3) a los 8 meses de edad corregida.

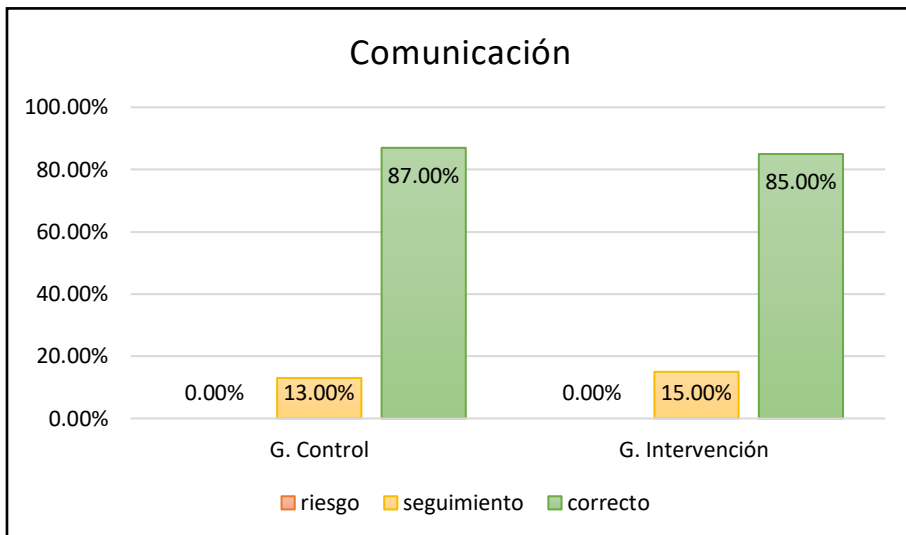


Figura 30: Clasificación de la comunicación (ASQ-3) a los 8 meses de edad corregida.

3.2.5.3. *Tamaño del efecto en el desarrollo global*

Las áreas de resolución de problemas, interacción personal-social y de comunicación mostraron un tamaño del efecto mediano entre grupos en la primera evaluación, al primer mes de edad corregida. El área de motricidad fina mostró un tamaño del efecto grande entre grupos. Respecto a la segunda evaluación, a los 8 meses de edad corregida, no se observó un tamaño del efecto considerable entre grupos en ninguna de las áreas del desarrollo global (Tabla 26).

Tabla 26: Resumen tamaño del efecto variable desarrollo global (ASQ-3).

Variable ASQ-3	Z T ₁	r entre grupos T ₁	Z T ₂	r entre grupos T ₂
Motricidad gruesa	-0,215	-0,033	-0,625	-0,095
Motricidad fina	-4,202	-0,641	-0,648	-0,099
Resolución de problemas	-2,725	-0,416	-0,932	-0,142
Personal/social	-1,972	-0,301	-1,120	-0,171
Comunicación	-2,740	-0,418	-0,163	-0,025

r: 0,1-<0,3 pequeño; 0,3-<0,5 mediano; >0,5 grande

T1: evaluación 1 mes s e.c.

T2: evaluación 8 meses e.c.

3.2.5.4. *Análisis longitudinal desarrollo global*

Las pruebas multivariantes del análisis longitudinal muestran diferencias significativas en relación con el tiempo en todas las áreas del desarrollo global. También se observa una diferencia significativa en la interacción entre el tiempo y el grupo en las áreas de la motricidad fina, resolución de problemas, interacción personal-social y comunicación (Tabla 27). Esta significativa interacción indica que el efecto del tiempo en el desarrollo de estas áreas depende del grupo.

Tabla 27: Análisis longitudinal evaluaciones desarrollo global 1 y 8 meses e.c.

	1 meses e.c.	8 meses e.c.	Contraste *tiempo	Contraste tiempo*grupo
Motricidad gruesa				
G. Intervención (n=20)	50,00 (5,85)	38,25 (14,63)	<0,001 ^a	0,457 ^a
G. Control (n=23)	49,14 (7,17)	41,09 (13,73)		
Total (N=43)	49,53 (6,53)	39,77 (14,06)		
Motricidad fina				
G. Intervención (n=20)	53,50 (5,15)	55,50 (6,05)	<0,001 ^a	<0,001 ^a
G. Control (n=23)	42,17 (8,64)	54,78 (5,93)		
Total (N=43)	47,44 (9,15)	55,12 (5,93)		
Resolución de problemas				
G. Intervención (n=20)	49,25 (7,83)	52,50 (7,69)	<0,001 ^a	0,001 ^a
G. Control (n=23)	37,39 (14,91)	55,00 (5,22)		
Total (N=43)	42,91 (13,42)	53,84 (6,53)		
Personal/social				
G. Intervención (n=20)	46,25 (5,09)	47,00 (11,17)	0,002 ^a	0,008 ^a
G. Control (n=23)	41,96 (6,69)	50,87 (8,61)		
Total (N=43)	43,95 (6,32)	49,07 (9,96)		
Comunicación				
G. Intervención (n=20)	38,00 (12,61)	51,00 (9,40)	<0,001 ^a	0,010 ^a
G. Control (n=23)	26,52 (13,52)	51,30 (7,10)		
Total (N=43)	31,86 (14,19)	51,16 (8,15)		

^a Pruebas multivariantes Traza de Pillai, Lambda de Wilks, Traza de Hotelling, Raíz mayor de Roy

3.2.6. Estrés parental (PSI-SF)

3.2.6.1. Estrés parental post-intervención

El cuestionario del estrés parental fue respondido por las madres de los niños prematuros en el 100% de los casos, las cuales son, a su vez, las cuidadoras principales. Un total de 35 madres fueron evaluadas, 16 del grupo intervención y 19 del grupo control. Las madres del GI obtuvieron una puntuación media de $26,38 \pm 10,51$ en la subescala de malestar paterno; $19,69 \pm 5,63$ en la subescala de interacción disfuncional; y $21,75 \pm 7,79$ en la subescala de niño difícil. La media de la puntuación total de estrés de las madres del GI fue de $68,31 \pm 21,94$ (Tabla 28).

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las medias de las puntuaciones de las subescalas y de la puntuación total del PSI-SF ($p=0,853$) entre las cuidadoras principales del GC y del GI (Tabla 28).

Tabla 28: Estrés parental (PSI-SF) post-intervención.

Estrés parental (PSI-SF) post-intervención	Total (N=35)	G. Intervención (n=16)	G. Control (n=19)	p Valor	d de Cohen *
PSI distrés parental, M (DE)	26,74 (9,31)	26,38 (10,51)	27,05 (8,46)	0,834 ^a	0,07
PSI interacción disfuncional, M (DE)	19,23 (5,05)	19,69 (5,63)	18,84 (4,63)	0,629 ^a	0,16
PSI niño difícil, M (DE)	21,46 (6,48)	21,75 (7,79)	21,21 (5,35)	0,810 ^a	0,08
PSI puntuación total, M (DE)	67,66 (18,77)	68,31 (21,94)	67,11 (16,24)	0,853 ^a	0,06

^a Nivel de significancia, test t de Student.

* d deCohen: 0,20: pequeño; 0,50: mediano; 0,8: grande; >1,3: muy grande

3.2.6.2. *Tamaño del efecto en el estrés parental*

No se observó un tamaño del efecto considerable entre grupos en ninguna subescala relacionada con el estrés parental, ni respecto a la puntuación total en la evaluación post-intervención (Tabla 28).

3.2.7. Adherencia parental a la intervención temprana multimodal de fisioterapia

Una vez finalizada la intervención, el cuestionario de la adherencia fue respondido por 16 madres del GI. La adherencia se evaluó en relación con el programa del hogar de la intervención temprana multimodal de fisioterapia.

En la dimensión del involucramiento la puntuación media fue de $23,50 \pm 2,19$; en la del cumplimiento de $22,69 \pm 2,44$ y en la de colaboración

de $14,19 \pm 0,83$ (Tabla 29). Respecto a la clasificación según el grado de involucramiento, el 31,3% mostraron un involucramiento bajo, el 6,4% moderado y el 62,5% alto. En cuanto al grado de cumplimiento, en el 31,3% fue bajo, en el 12,5% moderado y en el 56,3% alto. Finalmente, el 12,5% mostraron un grado de colaboración bajo, el 50% moderado y el 37,5% alto.

Tabla 29: Adherencia a la intervención temprana multimodal de fisioterapia post-intervención.

Adherencia a la intervención temprana multimodal de fisioterapia	Total (N=16)
Involucramiento	
- Adherencia baja, n (%)	5 (31,3)
- Adherencia moderada, n (%)	1 (6,3)
- Adherencia alta, n (%)	10 (62,5)
Cumplimiento	
- Adherencia baja, n (%)	5 (31,3)
- Adherencia moderada, n (%)	2 (12,5)
- Adherencia alta, n (%)	9 (56,3)
Colaboración	
- Adherencia baja, n (%)	2 (12,5)
- Adherencia moderada, n (%)	8 (50,0)
- Adherencia alta, n (%)	6 (37,5)

3.2.8. Participación en el programa hogar de la intervención temprana de fisioterapia

Para analizar la participación en las actividades del programa del hogar, la investigadora principal analizó las tablas de registro cumplimentadas por las madres (cuidadoras principales). En total, 12 (75%) madres realizaron el registro de las tablas en ambas fases del programa del hogar. Sin embargo, 2 (12,5%) madres (1 par de gemelos) no registraron la participación en ninguna de las dos fases (relataron falta de tiempo); 1 (6,25%) madre sólo registro durante la primera fase, pero no en la segunda (no cumplieron el programa por presencia de cólicos) y 1 (6,25%) madre

no registró durante la primera fase, pero sí en segunda (por extravío de la hoja de registro). Estos 4 (25%) casos se consideraron como pérdidas de seguimiento de la participación del programa hogar, y no se tuvieron en cuenta para el análisis descriptivo.

Para el análisis, se compararon los días y las actividades realizadas con las recomendaciones sobre la dosis del programa del hogar. Se consideró que no hubo una participación suficiente cuando no alcanzaron las recomendaciones de actividades y días por semana.

Los resultados muestran que 7 (58,33%) madres no participaron siguiendo las indicaciones para el programa del hogar, frente a las 5 (41,67%) madres (3 pares de gemelos) que si lo hicieron (Tabla 30).

Tabla 30: Participación en el programa del hogar de la intervención temprana multimodal de fisioterapia.

Participación en el programa del hogar de la intervención temprana.	Total (N=12)
Si participación, n (%)	5 (41,67)
No participación, n (%)	7 (58,33)

3.2.9. Resultados en el desarrollo global, el desarrollo motor grueso y estrés parental asociados a la participación de la intervención temprana multimodal de fisioterapia

Los resultados descriptivos del desarrollo motor grueso a los 2 meses de edad corregida muestran que los niños que recibieron la participación recomendada obtuvieron puntuaciones ligeramente superiores en las posiciones prono ($2,63 \pm 1,59$), supino ($3,38 \pm 0,52$), sedestación ($1,13 \pm 0,35$) y en la puntuación total ($8,25 \pm 1,75$), en comparación con los niños que no cumplieron la participación recomendada. Aun así, el contraste de proporciones no muestra diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones de la AIMS a los 2 meses de edad

corregida entre los infantes que no recibieron la participación recomendada de la intervención y los que si la recibieron. El tamaño del efecto resultó ser mediano para las puntuaciones en prono, supino y total (Tabla 31).

Tabla 31: Desarrollo motor grueso (AIMS) a los 2 meses de edad corregida, a partir de la participación en la intervención temprana multimodal de fisioterapia.

Desarrollo motor grueso (AIMS) – 2 meses e.c.	SI participación (n= 8)	NO participación (n= 7)	p Valor	Z	Tamaño del efecto *
AIMS prono, M (DE)	2,63 (1,59)	1,71 (0,49)	0,152 ^a	-1,506	-0,39
AIMS supino, M (DE)	3,38 (0,52)	3,00 (0,00)	0,232 ^a	-1,750	-0,45
AIMS sedestación, M (DE)	1,13 (0,35)	1,00 (0,00)	0,694 ^a	-0,935	-0,24
AIMS bipedestación, M (DE)	1,13 (0,84)	1,43 (0,54)	0,536 ^a	-0,696	-0,18
AIMS puntuación total, M (DE)	8,25 (1,75)	7,29 (0,49)	0,121 ^a	-1,652	-0,43

^a pruebas no paramétricas – U Mann Whitney

* r: 0,1-<0,3 pequeño; 0,3-<0,5 mediano; >0,5 grande

Los resultados del desarrollo global a 1 mes de edad corregida muestran que los niños que recibieron la participación recomendada de intervención temprana multimodal de fisioterapia obtuvieron puntuaciones ligeramente superiores en todas las áreas que evalúa el ASQ-3, en comparación con los niños que no recibieron la participación recomendada. La comparación de proporciones muestra diferencias estadísticamente significativas en el área de comunicación ($p=0,014$), con un tamaño del efecto grande. A pesar de que no se observaron diferencias significativas en las demás áreas, el desarrollo de la motricidad gruesa y fina y el área personal-social mostraron un tamaño del efecto mediano (Tabla 32).

Tabla 32: Desarrollo global (ASQ-3) a 1 mes de edad corregida, a partir de la participación en la intervención temprana multimodal de fisioterapia.

Desarrollo global (ASQ-3) – 1 mes e.c.	SI participación (n= 8)	NO participación (n= 7)	p Valor	Z	Tamaño del efecto *
Motricidad gruesa, M (DE)	52,50 (5,35)	47,14 (5,67)	0,152 ^a	-1,592	-0,41
Motricidad fina, M (DE)	56,25 (3,54)	52,86 (6,36)	0,336 ^a	-1,143	-0,30
Resolución de problemas, M (DE)	50,63 (5,63)	50,00 (11,18)	0,694 ^a	-0,421	-0,11
Personal/social, M (DE)	46,88 (2,59)	44,29 (7,87)	0,121 ^a	-1,637	-0,42
Comunicación, M (DE)	43,13 (7,99)	27,14 (12,86)	0,014 ^a	-2,489	-0,64

a pruebas no paramétricas – U Mann Whitney

* r: 0,1-<0,3 pequeño; 0,3-<0,5 mediano; >0,5 grande

En cuanto al estrés parental post-intervención, los resultados muestran que las madres que cumplieron la participación recomendada del programa del hogar presentaban puntuaciones medias inferiores en comparación con las madres que no alcanzaron la participación recomendada. El contraste de proporciones muestra diferencias estadísticamente significativas en el subapartado del distrés parental, siendo el tamaño del efecto muy grande. Las medias de las puntuaciones totales también muestran un tamaño del efecto muy grande (Tabla 33).

Tabla 33: Estrés parental (PSI-SF) post-intervención, a partir de la participación en la intervención temprana multimodal de fisioterapia.

Estrés parental (PSI-SF) post-intervención	SI participación (n= 5)	NO participación (n= 7)	p Valor	Tamaño del efecto*
PSI distrés parental, M (DE)	18,60 (6,77)	30,14 (6,36)	0,016 ^a	1,76
PSI interacción disfuncional, M (DE)	17,00 (5,61)	22,43 (4,76)	0,100 ^a	1,04
PSI niño difícil, M (DE)	19,20 (7,59)	24,00 (7,00)	0,284 ^a	0,66
PSI puntuación total, M (DE)	54,80 (18,19)	77,71 (14,51)	0,050 ^a	4,39

a Nivel de significancia, test t de Student.

* d Cohen: 0,20: pequeño; 0,50: mediano; 0,8: grande; >1,3: muy grande

3.2.10. Otras intervenciones de fisioterapia entre los 2 y 8 meses de edad corregida

En el periodo de tiempo entre los 2 y los 8 meses de edad corregida algunos infantes fueron derivados al servicio público de atención temprana (CDIAP) o entraron en el programa de seguimiento de maduración del HSJD. En el grupo control, 8 (34,8%) infantes recibieron otras intervenciones de fisioterapia, mientras que en el grupo intervención, 10 (50,0%) niños recibieron otras intervenciones de fisioterapia.

La comparación de proporciones no mostró diferencias estadísticamente significativas entre grupos en cuanto a otras intervenciones de fisioterapia recibidas (Tabla 34).

Tabla 34: Otras intervenciones de fisioterapia recibidas entre los 2 y 8 meses de e.c.

Otras intervenciones de fisioterapia entre los 2 y 8 meses de e.c.	G. Intervención (n=20)	G. Control (n=23)	p Valor
Si recibieron otras intervenciones, n (%)	10 (50,0)	8 (34,8)	0,313 ^a
No recibieron otras intervenciones, n (%)	10 (50,0)	15 (65,2)	0,313 ^a

^a prueba Chi-cuadrado Pearson

3.2.11. Análisis de fiabilidad del cuestionario de adherencia terapéutica

Se evaluó la fiabilidad del cuestionario de adherencia terapéutica a través de la consistencia interna, para analizar la correlación entre los 13 ítems del cuestionario. El α de Cronbach de 0,915 mostró una elevada consistencia interna del cuestionario.

Además, tras analizar la consistencia por cada ítem, no se observa ningún elemento que sea inconsistente (Tabla 35). Consecuentemente, se trata

de una herramienta que muestra una buena consistencia interna para evaluar la adherencia terapéutica.

Tabla 35: Estadísticas de la consistencia interna del cuestionario de adherencia terapéutica.

Ítems del cuestionario de adherencia terapéutica	Media de escala si el elemento se ha suprimido	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Ítem 1	55,75	0,933
Ítem 2	55,56	0,905
Ítem 3	55,63	0,914
Ítem 4	55,75	0,914
Ítem 5	55,94	0,926
Ítem 6	55,69	0,903
Ítem 7	55,81	0,903
Ítem 8	55,75	0,900
Ítem 9	55,75	0,903
Ítem 10	55,94	0,894
Ítem 11	55,56	0,905
Ítem 12	55,75	0,905
Ítem 13	55,63	0,903

<0,5=inaceptable; 0,5-0,6=pobre; 0,6-0,7=cuestionable; 0,7-0,8=aceptable; 0,8-0,9=bueno; >0,9=excelente

3.2.12. Cuestionario satisfacción

Los resultados muestran que el 50% de las madres estuvo muy satisfecha con el contenido y estructura de la intervención (Figura 31); el 62% estuvo satisfecha con la aplicabilidad de la intervención (Figura 32); el 81% se mostró satisfecha con la frecuencia y continuidad de la intervención (Figura 33); el 50% de las madres estuvo muy satisfecha con el material escrito proporcionado (Figura 34); y el 81% de las participantes muy satisfecha con la fisioterapeuta que realizó la intervención (Figura 35) (Tabla 36).

Tabla 36: Satisfacción de las madres respecto a la intervención temprana multimodal de fisioterapia.

	Contenido y estructura
Satisfecho, n (%)	8 (50)
Muy satisfecho, n (%)	8 (50)
	Frecuencia y continuidad
Neutro, n (%)	1 (6)
Satisfecho, n (%)	13 (81)
Muy satisfecho, n (%)	2 (13)
	Aplicabilidad y dificultad de la intervención
Neutro, n (%)	3 (19)
Satisfecho, n (%)	10 (62)
Muy satisfecho, n (%)	3 (19)
	Material de apoyo proporcionado
Satisfecho, n (%)	8 (50)
Muy satisfecho, n (%)	8 (50)
	Fisioterapeuta que realizó la intervención
Satisfecho, n (%)	3 (19)
Muy satisfecho, n (%)	13 (81)



Figura 31: Satisfacción de las madres respecto al contenido y estructura de la intervención temprana multimodal de fisioterapia.

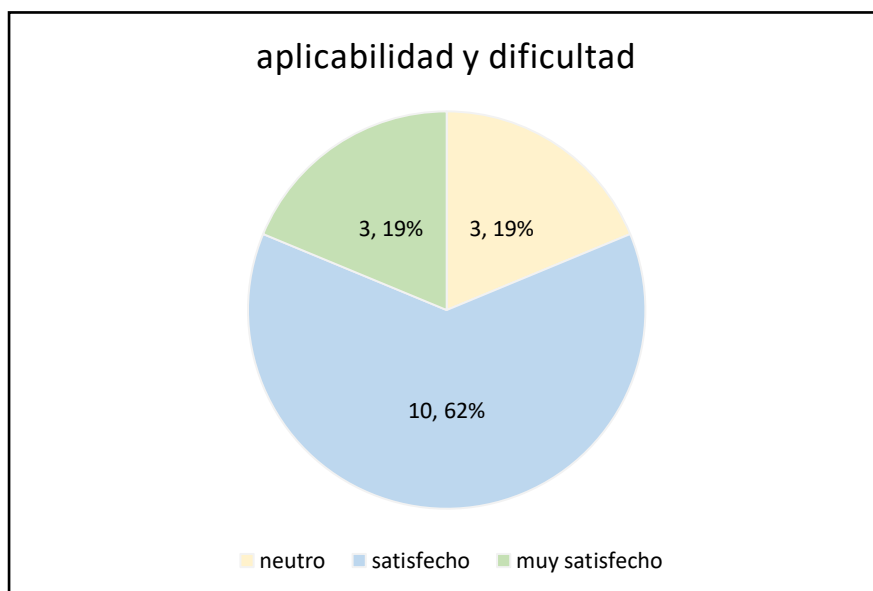


Figura 32: Satisfacción de las madres respecto a la aplicabilidad y dificultad de la intervención temprana multimodal de fisioterapia.

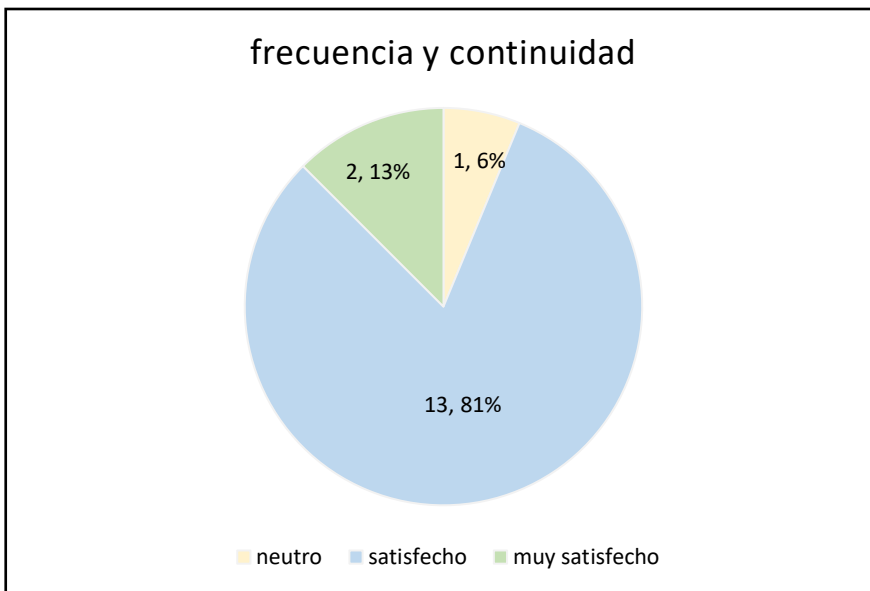


Figura 33: Satisfacción de las madres respecto a la frecuencia y continuidad de la intervención temprana multimodal de fisioterapia.

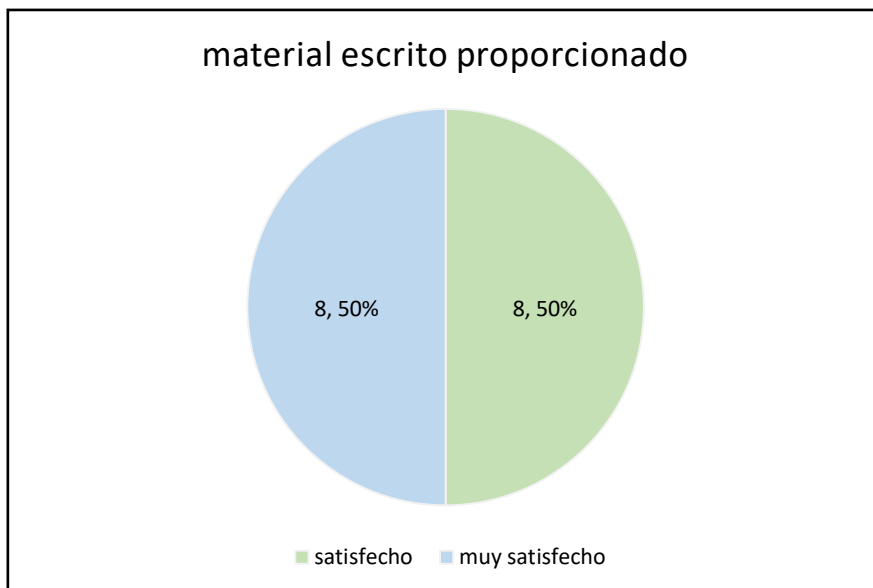


Figura 34: Satisfacción de las madres respecto al material de apoyo proporcionado con la intervención temprana multimodal de fisioterapia.



Figura 35: Satisfacción de las madres respecto a la fisioterapeuta que realizó la intervención temprana multimodal de fisioterapia.

3.2.13. Trabajo de campo

El trabajo de campo de esta investigación se dividió en tres fases: en la primera, se desarrollaron las reuniones con el equipo investigador, previamente a iniciar el estudio, con el objetivo de presentar el cronograma del proyecto y consensuar las funciones de los miembros del equipo. La investigadora principal realizó, en total, 5 reuniones de 1 hora antes de presentar el proyecto al CEIC: 2 con todo el equipo investigador, 2 con el jefe del servicio de neonatología y 1 con el equipo de fisioterapeutas.

En la segunda fase, se realizaron las sesiones formativas con las fisioterapeutas evaluadoras. Estas sesiones se realizaron posteriormente a la obtención del dictamen favorable del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC), y tuvieron como objetivo asegurar una consistencia interna en la administración y puntuación de la AIMS. Se realizaron dos sesiones formativas de 2 horas cada una, a las cuales acudieron las cuatro fisioterapeutas (evaluadoras) y la investigadora principal. En estas sesiones, las fisioterapeutas evaluaron, de manera independiente, el desarrollo motor grueso de infantes prematuros (no participantes) de 2 y 8 meses de edad corregida. Cuando encontraron discrepancias, consultaron el manual de la escala para resolver las dudas y llegar a un acuerdo. La investigadora principal se encargó de dirigir la reunión.

En la tercera fase, se llevaron a cabo el reclutamiento, las intervenciones de fisioterapia y las evaluaciones de los resultados. Esta última inició en el mes de diciembre del 2017. La investigadora principal realizó todas las intervenciones de fisioterapia, tanto en la UCIN como en el hogar. Los 24 participantes aleatorizados al grupo intervención recibieron la educación parental y la estimulación táctil y cinestésica en la UCIN.

Consecuentemente, y teniendo en cuenta que 8 niños del grupo intervención eran gemelos, la investigadora principal realizó 93 sesiones de educación (45 minutos/sesión); y supervisó, aproximadamente, 115 sesiones de estimulación (18 minutos/sesión). En un inicio, se estableció que la investigadora supervisaría, al menos una vez al día, las 10 sesiones de estimulación de cada niño. Sin embargo, con el desarrollo del estudio se comprobó que no era viable para un solo investigador, por lo que se ajustó el proyecto de manera que la investigadora asistiera a 5 sesiones por niño. En cuanto a las intervenciones realizadas en el hogar, tras la pérdida de 3 participantes, fueron 21 los que recibieron todas las visitas (8 gemelos). En total, la investigadora principal realizó 51 visitas a los hogares familiares (45 minutos/visita).

Respecto al trabajo de campo relacionado con las evaluaciones, por un lado, una neonatóloga del hospital se encargó de analizar 86 vídeos correspondientes a las evaluaciones de la calidad del repertorio motor (GMA) a las 40 semanas de EPM (n=44) y a los 2 meses de edad corregida (n=42). Por otro lado, las evaluaciones del desarrollo motor grueso se dividieron entre 4 fisioterapeutas del hospital, dependiendo de la disponibilidad y carga laboral. En total se analizaron 83 vídeos mediante la AIMS. Finalmente, las evaluaciones del estrés parental, el desarrollo global y la adherencia se realizaron, vía telefónica, y se corrigieron por un investigador externo (Tabla 37). El ANEXO 15 resume el cronograma correspondiente a esta fase, cogiendo como ejemplo un niño nacido a las 32 semanas de gestación.

Tabla 37: Resultados trabajo realizado por el equipo investigador.

Concepto	nº sesiones	Tiempo destinado	Profesional
Reunión pre-proyecto	5	1 hora/reunión	equipo investigador
Sesión formativa	2	2 horas/sesión	investigadora principal + fisioterapeutas evaluadoras
Intervención			
- Educación parental	93 sesiones	45 minutos / sesión	investigadora principal
- ET/C	115 supervisiones	18 minutos / supervisión	
- Programa hogar	51 visitas	45 minutos / visita	
Evaluaciones	86 vídeos (GMA) 83 vídeos (AIMS)	15 minutos / vídeo 30 minutos / vídeo	neonatóloga fisioterapeutas evaluadoras

Finalmente, cabe destacar que los padres del grupo intervención tuvieron una implicación fundamental en la realización de la intervención temprana multimodal de fisioterapia. Estos padres recibieron, aproximadamente, 5 horas de sesión de educación parental y realizaron 200 minutos de estimulación táctil y cinestésica (en un periodo de 15 días). En cuanto al programa del hogar, es difícil determinar el tiempo que invirtieron los padres, ya que la participación ha sido variada.

3.3. Discusión procedimiento cuantitativo

Las intervenciones de fisioterapia para infantes prematuros suelen tener como objetivo prevenir el retraso en el neurodesarrollo de estos niños, tanto a corto como a largo plazo. Dentro de este marco, la intervención temprana multimodal de fisioterapia, diseñada para la presente investigación, tenía como objetivo favorecer el desarrollo motor y global de los niños prematuros, y disminuir el estrés parental. Además, se estudió el nivel de participación y adherencia terapéutica que tuvieron los padres, así como su grado de satisfacción respecto a la intervención recibida.

3.3.1. Efectividad sobre el desarrollo motor grueso y global del niño prematuro

La intervención temprana multimodal de fisioterapia **se mostró efectiva para favorecer el desarrollo de las áreas de motricidad fina, comunicación, resolución de problemas e interacción personal-social cuando del niño prematuro en el 1º mes de edad corregida**. Sin embargo, parece ser que la intervención no tuvo efectividad para mejorar el desarrollo motor grueso del niño prematuro a los 2 meses de edad corregida.

Una revisión sistemática publicada recientemente evaluó la efectividad de las terapias neonatales para niños prematuros. Los autores hallaron que las intervenciones motoras realizadas por los padres mejoran los resultados motores y cognitivos a corto plazo y, probablemente, a largo plazo. Las intervenciones con este enfoque incluyen la educación a los padres para que puedan aportar soporte postural y oportunidades de movimiento a través de la interacción parento-infantil. Además, las intervenciones que inician durante el periodo en la UCIN y continúan en la

comunidad tienen una eficacia mayor, aunque limitada (106). A pesar de que la intervención temprana multimodal de fisioterapia es afín a las recomendaciones realizadas por los autores de la revisión sistemática, nuestros hallazgos no se corresponden con una efectividad en el desarrollo motor grueso a los 2 meses de edad corregida. Aun así, la evidencia apoya que las terapias neonatales deben incluir intervenciones colaborativas entre terapeutas y padres. Además, deben basarse en mejorar el control postural del niño y en la estimulación activa del desarrollo basada en el juego, así como en el enriquecimiento del entorno (106).

Otras investigaciones mostraron que, entre las intervenciones motoras, aquellas que continúan más allá del periodo neonatal tienen un efecto más fuerte en el desarrollo motor del niño prematuro a largo plazo (35,98,124). Sin embargo, la falta de efecto de la intervención temprana multimodal de fisioterapia en el desarrollo motor grueso podría estar relacionada con la corta duración del programa del hogar (35). Una investigación realizada por Lekskulchai *and* Cole (179), demostró la efectividad de una intervención de fisioterapia para favorecer el desarrollo motor de los niños prematuros a los 4 meses de edad corregida. Esta intervención se realizó una vez al mes, desde la edad a término (40 semanas EPM) hasta los 4 meses de edad corregida, momento en el cual se evaluó el desarrollo mediante el *Test of Infant Motor Performance* (TIMP). Aunque la intervención de Lekskulchai *and* Cole (179) y la intervención temprana multimodal de fisioterapia diseñada para la presente tesis se basan en principios similares (35,149,179), la dosis de administración fue mayor en el caso del primer estudio (hasta los 4 meses de edad corregida), lo cual podría haber influido en el desarrollo motor de

los participantes (98). De hecho, la variabilidad en el comportamiento motor significa que la habilidad motora está en proceso de cambio constante y esta variabilidad puede verse determinada por factores intrínsecos, como la prematuridad, y extrínsecos. Entre estos últimos están, por ejemplo, los cambios en las tareas y la demanda de las mismas (180). Consecuentemente, investigaciones recientes apoyan que los programas de intervención para niños prematuros deben durar más allá del primer semestre de vida. Además, deberían incluir, necesariamente, una guía para los padres sobre las especificidades del desarrollo motor según la edad del bebé (180).

En relación con la herramienta de valoración escogida para evaluar el desarrollo motor grueso, podría ser que ésta no sea suficientemente sensible para mostrar cambios en etapas tempranas del desarrollo motor de los niños prematuros. En esta línea, son varias las investigaciones que afirman que esta población presenta un desarrollo motor grueso significativamente diferente al de los nacidos a término, incluso después de la corrección de la edad por la prematuridad (69,180,181). Es más, hay una evidencia sobre las trayectorias específicas de desarrollo motor observadas en niños prematuros, ya que muestran conductas motoras significativamente diferentes en los primeros 18 meses de vida en comparación con los niños nacidos a término (69). Por lo tanto, se sugiere que las herramientas estándar utilizadas para estudiar el desarrollo motor grueso de los niños nacidos a término deberían ser ajustadas para permitir que la evaluación y toma de decisiones clínicas sean más adecuadas en la población de niños prematuros (69).

De manera similar, una investigación previa que estudió el efecto de la intervención de fisioterapia durante el primer año de vida del niño

prematureo **tampoco encontró un efecto significativo en el desarrollo motor**. Los autores sugieren que la falta de una evidencia concluyente sobre las intervenciones de fisioterapia podría estar relacionada con las herramientas de valoración utilizadas (144). Aunque la AIMS se considera una herramienta sensible para detectar cambios motores, podría no ser suficientemente sensible para detectar modificaciones en estas edades tempranas o en la población de niños prematuros (181). De forma similar, una revisión sistemática realizada por Spittle *et al.* (182), determinó que **esta escala es más apropiada para evaluar el desarrollo motor grueso de niños en edades más tardías** (desde los 4 a los 12 meses).

Los resultados observados respecto al desarrollo de la motricidad fina, la comunicación, la resolución de problemas y la interacción personal-social, están en línea con lo observado en estudios previos, los cuales tenían como objetivo evaluar el efecto de la intervención en el desarrollo cognitivo de niños prematuros (145,146,148,183). La literatura científica muestra que las intervenciones que se basan en mejorar las relaciones parento-infantiles, el entorno en el hogar mediante la educación parental, las estrategias de afrontamiento parentales, así como en la estimulación del infante, tienen un efecto positivo en el desarrollo cognitivo y rendimiento mental de estos niños (98,151,184). Sin embargo, en la presente investigación, no podemos determinar durante cuánto tiempo se mantuvieron estas aparentes mejorías, ya que no se mantuvieron en la evaluación a medio plazo. Es decir, el desarrollo de los niños prematuros de ambos grupos se equiparó entre los 2 y los 8 meses de edad corregida. Aun así, teniendo en cuenta el conocimiento generalizado que afirma que las experiencias tempranas en un niño son esenciales para un desarrollo saludable en edades más tardías

(151,182,184), podría ser que el desarrollo más temprano de la comunicación, la resolución de problemas, la interacción social y de la motricidad fina pueda influir de manera efectiva en el desarrollo más tardío, promoviendo la predisposición de estos niños a aprender y mejorando su rendimiento académico posterior (184). Sin embargo, estos resultados no fueron evaluados en esta investigación.

En la presente investigación no se realizaron evaluaciones basales correspondientes al desarrollo motor grueso y el desarrollo global, lo cual podría cuestionar la efectividad de la intervención temprana multimodal de fisioterapia. Aun así, es razonable argumentar que **los participantes partían de puntos similares a nivel basal**, ya que todos los parámetros evaluados inicialmente (los factores que podrían influir en el neurodesarrollo del infante (185) no mostraron diferencias significativas entre grupos. Consecuentemente, se puede considerar que los hallazgos aquí presentados se deben a la intervención.

Finalmente, es importante destacar que los resultados también podrían deberse a un error tipo II o falso negativo. Si bien es cierto que el tamaño de muestra prefijado disminuye la probabilidad de error tipo I o falso positivo, también aumenta la potencia de contraste o la probabilidad de error tipo II. El recurso para favorecer que la probabilidad de ambos tipos de error sea lo más pequeña posible es aumentar el tamaño muestral, lo cual, en la práctica, conlleva una mayor demanda de recursos y costes.

3.3.2. Efectividad sobre el estrés parental

El nivel de estrés parental se evaluó en las madres de los niños prematuros por tratarse de las cuidadoras principales, ya que, en la gran

mayoría de los casos, los padres tuvieron que volver a trabajar posteriormente al periodo de prestación por paternidad. **La intervención temprana multimodal de fisioterapia no mostró una efectividad para disminuir el nivel de estrés de las madres.**

La evidencia ha demostrado que la educación por sí sola no es suficiente para disminuir el nivel de estrés de los padres de niños prematuros (130). Sin embargo, investigaciones previas apuntan a que las intervenciones que favorecen la relación parento-infantil y entrenan la sensibilidad parental para identificar las señales del niño prematuro, como es el caso de la intervención temprana multimodal de fisioterapia, podrían ser beneficiosas para fortalecer el rol parental y disminuir el nivel de estrés (64,130,183,186–188). En esta línea, un ensayo clínico aleatorizado estudió si la intervención temprana, centrada en la sensibilización parental, tenía un efecto en el nivel de estrés de los padres de niños prematuros. Los autores hallaron que este tipo de intervenciones reduce el estrés maternal e influye positivamente en la percepción de las madres sobre la adaptabilidad y felicidad de sus hijos (189).

Las investigaciones que no han encontrado diferencias significativas en el nivel de estrés parental concluyen que una posible explicación podría ser la dosis de continuidad de la intervención (130,150,183). Glazebrook *et al.* (150) concluyó que la falta de mejora en el estrés maternal podría deberse a que las visitas en el hogar no tuvieron la continuidad necesaria para influir en las actitudes y comportamiento maternas. Es decir, los autores argumentaron que no se trata de realizar una intervención más larga, sino un seguimiento más continuo, por ejemplo semanal, para así promover y establecer las estrategias parentales óptimas (150).

En el caso de la presente investigación, además, la necesidad de soporte por parte de la figura paterna podría haber influido en el nivel de estrés de las madres (186). En la mayoría de las familias incluidas en el estudio las madres se quedaron solas al cargo del cuidado del niño prematuro cuando el padre retomó la actividad laboral. Así, la falta de participación del padre en el cuidado del niño prematuro en el hogar pudo haber influido en el nivel de estrés maternal.

Cabe destacar que estos resultados podrían deberse a un posible error tipo II, debido al limitado número de participantes sobre los cuales se evaluó el estrés parental. Entendemos como error tipo II el hecho de aceptar la hipótesis nula cuando en realidad es falsa, lo cual implicaría que la intervención es efectiva para disminuir el nivel de estrés parental post-intervención.

3.3.3. Adherencia y participación parental respecto a la intervención temprana multimodal de fisioterapia

La intervención estaba orientada a los niños prematuros y sus padres, por lo que éstos jugaron un papel fundamental en el desarrollo del programa. De hecho, los padres fueron involucrados activamente mediante diferentes estrategias: siendo informados acerca del desarrollo de sus hijos, mostrándoles los objetivos de cada actividad y enseñándoles a desarrollarlas, de manera que pudieran entender cómo pueden favorecer el desarrollo de sus hijos. Por lo tanto, **la efectividad del programa recaía, en gran medida, en el entendimiento y la cooperación de los cuidadores principales** (98,108,144). Por ello, se tuvieron en cuenta varias estrategias, reconocidas como efectivas, para aumentar la participación de los padres, entre ellos: incluir las actividades en sus

rutinas diarias, proporcionar instrucciones por escrito y demostrar los ejercicios sobre sus hijos (190–193).

La herramienta utilizada para evaluar la **adherencia parental** mostró que las madres habían tenido una adherencia mayoritariamente alta en el involucramiento (62,5%) y el cumplimiento de la intervención (56,3%). Sin embargo, la adherencia relacionada con la colaboración fue moderada en la mayoría de las madres (50%), aunque un alto porcentaje de madres mostró una alta colaboración (37,5%).

En cuanto a la **participación**, la investigación diferenció el grado de participación que tuvieron las madres en relación con la intervención en la UCIN y con el programa del hogar. Todos los padres mostraron una participación alta en la intervención de la UCIN, ya que todos asistieron a las sesiones de educación parental acordadas y aplicaron la dosis de estimulación táctil y cinestésica propuesta. Sin embargo, en relación con la participación del programa del hogar, la mayoría de las madres no mostraron una participación adecuada. Es decir, el 58,33% de las participantes no realizaron las actividades del programa en la intensidad recomendada. Esta diferencia en el nivel de participación en la UCIN respecto al hogar podría deberse al hecho de que en el hospital los padres suelen tener dificultades para desarrollar su rol parental, relacionado con el cuidado del niño prematuro. Por lo que, la implicación en la intervención como, por ejemplo, realizando la estimulación táctil y cinestésica, pudo haber sido para ellos una manera de sentir que formaban parte del cuidado de su hijo. Sin embargo, una vez en el hogar, suelen surgir otras tareas de cuidado. Además, en el caso de nuestra investigación, pocas semanas después del alta, la mayoría de las madres se quedaron solas cuidando del niño, ya que los padres retomaron la actividad laboral.

Sumando al hecho de que el niño era más mayor y pudo presentar problemas como cólicos y alteraciones del sueño que le generasen malestar, las madres pudieron haber tenido más dificultades para encontrar tiempo o el momento adecuado para realizar las actividades del programa.

En esta línea, varios estudios realizados en una población de padres con niños con una discapacidad muestran que la participación y la adherencia parental a la intervención depende de factores que afectan tanto a los propios padres como al niño (192–194). Las barreras particulares como la falta de tiempo, el olvido, la fatiga, la incertidumbre, el miedo, la dificultad en encontrar un momento en la rutina diaria, la distracción con otros hijos o la pareja, la percepción del cuidador sobre los problemas, el estrés y el agotamiento pueden influir en la administración de un programa de intervención (190,192).

Un ensayo clínico aleatorizado publicado recientemente encontró una posible relación entre la dosis de un programa de intervención temprana motora administrada por los padres y el desarrollo motor de los niños prematuros a los 3 meses de edad corregida, evaluado con el TIMP. Este programa motor inició durante la estancia en la UCIN y finalizó a las 37 semanas de EPM, teniendo continuidad en el hogar en los casos en los que el alta hospitalaria se produjo antes de esta edad. Los autores encontraron que los niños habían recibido la mitad de la dosis de intervención prescrita, y que la dosis de intervención podría tener un efecto en los resultados motores del niño (195).

En esta línea, los resultados de la presente investigación muestran que la baja participación en el programa del hogar de la intervención temprana multimodal de fisioterapia podría haberse reflejado en los

resultados del desarrollo motor grueso y global del niño, y en el estrés parental (149). Cabe destacar que **los niños que recibieron la dosis recomendada del programa del hogar mostraron puntuaciones más altas en el desarrollo motor y global**, y aunque las diferencias entre grupos no fueron estadísticamente significativas, el tamaño del efecto mostrado fue mediano y grande. Así, podríamos interpretar que el mejor resultado motor en los niños que recibieron la dosis recomendada de intervención se debe al hecho de que la dosis importa. Actualmente, hay mucha evidencia que apoya que la estructura de ciertos circuitos cerebrales puede cambiar en respuesta al estímulo del entorno (31,196–199). De hecho, los procesos de desarrollo estructural del cerebro son el resultado de una interacción continua entre la experiencia, la actividad, el entorno y la genética (200). Por ejemplo, las experiencias individuales de ensayo y error son esenciales para desarrollar la habilidad de escoger el repertorio y la estrategia motora más adecuada en cada situación. Las demandas de control postural, las cuales se presentan en el bebé a través del cuidador, también son cruciales en la estructuración del sistema nervioso central (180). Por lo tanto, de forma colectiva, es razonable sugerir que la mejora en los resultados a corto plazo de los niños podría estar relacionada con la dosis recibida del programa del hogar.

Más interesantemente, las madres que habían tenido una buena participación mostraron un nivel de estrés significativamente inferior en la subescala del distrés parental, la cual describe el estrés experimentado al ejercer el rol parental (170,171,201). Estos resultados pueden ser interpretados de varias maneras. Es posible que las madres que no tuvieron una buena participación presentaran más dificultades en su nuevo rol como madre (como consecuencia de la prematuridad), por lo

que, quizás, no tuvieron una buena participación en la intervención. O, por el contrario, podría ser que la buena participación en el programa influyera en las madres, disminuyendo su nivel de estrés determinado por ejercer el rol parental.

Las interpretaciones sobre la asociación entre la participación parental y el desarrollo motor y global del niño y el estrés parental deben realizarse con cautela debido a que el análisis se realizó sobre una submuestra de tamaño limitado, lo cual hizo que fuera más complicado controlar el error tipo I o falso positivo.

3.3.4. Satisfacción en relación con la intervención temprana multimodal de fisioterapia

Para la evaluación de la satisfacción parental en relación con la intervención multimodal de fisioterapia, se creó un cuestionario con preguntas sobre la satisfacción respecto a los diferentes aspectos de la intervención. En general, los padres que recibieron la intervención estaban satisfechos con la frecuencia y continuidad, así como la aplicabilidad y dificultad de la intervención. La misma proporción de padres se mostró entre satisfecho y muy satisfecho por el contenido y estructura de la intervención, como por el material proporcionado. Finalmente, la mayoría de los padres se mostró muy satisfechos con la fisioterapeuta que realizó la intervención.

3.3.5. Aspectos de mejora de la intervención temprana multimodal de fisioterapia

La intervención diseñada demostró ser aplicable en el contexto que se había planteado y superó los riesgos que supone el diseñar este tipo de intervención sin precedentes, que se inicia en la unidad neonatal y tiene una continuidad en el hogar. Aun así, se pueden plantear varios aspectos de mejora desde el punto de vista fisioterapéutico. Por un lado, sería recomendable incluir más estrategias para aumentar la participación de los padres, sobre todo para el programa del hogar. Por otro lado, este debería ser más largo y extenderse más allá de los 2 meses de edad corregida del niño prematuro. Una duración más larga del programa del hogar podría repercutir positivamente en el desarrollo motor del niño prematuro y en el nivel de estrés parental. Finalmente, un seguimiento semanal durante el periodo en el hogar, en vez de mensual, podría ser beneficioso para influir en el comportamiento y actitudes maternas, favoreciendo a su vez la disminución del nivel de estrés maternal.



4. PROCEDIMIENTO CUALITATIVO

*Knowledge of language is the doorway to wisdom. –
Roger Bacon.*

4. Procedimiento cualitativo

El presente apartado busca dar respuesta a las siguientes preguntas de investigación:

¿Cuáles son las percepciones que expresan los padres después de recibir o no la intervención temprana multimodal y preventiva de fisioterapia?

¿Qué barreras y necesidades experimentan los padres de niños prematuros durante el cuidado de estos?

Por lo tanto, el objetivo general planteado para este apartado es el siguiente:

- Identificar las experiencias y vivencias de los padres de niños prematuros en el cuidado tras recibir o no la intervención temprana multimodal de fisioterapia.

El artículo del presente estudio cualitativo fue publicado en la revista *Physiotherapy Theory and Practice* el 7 de septiembre del 2020 (202) (ANEXO 16).

4.1. Marco teórico

Para entender la base de la presente investigación cualitativa, es importante hacer una introducción al modelo de la teoría transaccional del estrés y de las estrategias de afrontamiento. Esta teoría fue propuesta en los años 1978 y 1984 por Lazarus *and colleagues*, y ha sido ampliamente utilizada para estudiar las estrategias de afrontamiento de los padres de niños prematuros. De hecho, los conceptos de estrés y afrontamiento proporcionan un marco esencial para entender las

percepciones, experiencias y necesidades expresadas por los padres respecto al cuidado y la interacción con su infante prematuro (93).

El afrontamiento es una intención para manejar el estrés y, tal como explica el modelo de la teoría transaccional, sus objetivos son: aliviar las emociones y el distrés producidos por los estresores (afrontamiento centrado en la emoción), y manejar el estresor (afrontamiento centrado en el problema) (91–93). Desde la perspectiva del proceso, el modo de afrontar un evento puede cambiar en el tiempo, dependiendo del contexto en el que se desarrolla (92). No obstante, ambas formas de afrontamiento se utilizan ante un evento estresante (91). De hecho, la teoría enmarca que el afrontamiento es un proceso continuo, asistido para obtener control sobre un estresor externo y reducir el alto nivel de emociones negativas a un nivel más manejable (93,203).

Se ha observado que los padres de infantes prematuros adoptan ambas formas de afrontamiento, mediante diferentes estrategias. Sin embargo, la elección de la estrategia de afrontamiento es personal y está determinada por cómo se percibe el evento, el grado del estresor y las creencias de cada uno sobre sus competencias (93). Por lo tanto, los factores personales (como la edad, el género, la etnia, el nivel de ansiedad y el autocontrol) y los factores situacionales (características físicas y del entorno, entre otros) influyen en la interpretación del evento y la elección de la estrategia (91,93).

Es bien sabido que, en las primeras etapas del nacimiento prematuro, los padres deben lidiar con los diferentes estresores y dificultades que comprometen su habilidad para cuidar de su bebé. La teoría establece que, en este periodo, los padres pueden utilizar estrategias basadas en las emociones (por ejemplo, centrarse en su bebé) y basadas en el problema

(como sentirse parte de la comunidad/entorno) (93). Sin embargo, cuando los padres no son capaces de lidiar con las dificultades o cuando el afrontamiento se relaciona con procesos no adaptativos (a través de estrategias inefectivas), pueden tener dificultades en el desarrollo de sus competencias parentales, lo cual contribuye a una paternidad mal-adaptativa y a un mayor riesgo de problemas parento-infantiles, incluyendo la sobreprotección, la falta de crecimiento del niño y el abuso infantil (92,93). Por ejemplo, las madres de niños prematuros pueden experimentar sentimientos intensos de pérdida y pena por la pérdida de la última etapa del embarazo y del contacto natural con el bebé (75). En esta línea, no hacer frente a la pérdida del “niño ideal” puede agravar la culpa residual que sienten estas madres, dificultando las competencias maternas de cuidar de su bebé y generando actitudes de sobreprotección y monitoreo obsesivo del desarrollo psicomotor del niño (88).

Finalmente, la teoría afirma que muchos padres son más capaces de desarrollar estrategias de afrontamiento durante el periodo de la UCIN cuando toman parte activa en el cuidado de su hijo (91,93). Este enfoque les permite sentirse útiles y, lo que es más importante, ganar experiencia en el manejo de su pequeño bebé (76,93). Consecuentemente, se reducen los sentimientos de impotencia de los padres, aumenta su confianza y autoestima, y facilita el proceso de lidiar con las dificultades que viven durante la estancia en la UCIN (35,93,204).

4.2. Material y métodos

4.2.1. Diseño del estudio

La presente investigación trata sobre un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico. Esta metodología se basa en las experiencias e intenta identificar el amplio rango de temas relacionados, en este caso, con las experiencias vividas por los padres, así como sus percepciones después de tener un infante prematuro (205–209). El proceso metodológico y hallazgos de esta investigación se presentan de acuerdo con las Normas para Informar la Investigación Cualitativa (SRQR) (210), y los Criterios Consolidados para Informar la Investigación Cualitativa (COREQ) (211).

La metodología de la investigación se llevó a cabo en dos fases: en primer lugar, se realizaron entrevistas abiertas (EA) individuales para enfocar los temas principales que constituirían el guion de las entrevistas para la siguiente fase. Esta primera fase también permitió a los investigadores sumergirse en el contexto de la investigación. En segundo lugar, se llevaron a cabo las entrevistas semi-estructuradas (ESE) para abordar las preguntas de investigación planteadas. Esta tesis comprende los resultados derivados de la segunda fase. La investigación completa se desarrolló entre el mes de julio del 2018 y febrero del 2019.

4.2.1. Población de estudio

El estudio fue dirigido a los padres de infantes prematuros ingresados en la UCIN del HSJD de Barcelona, entre diciembre del 2017 y mayo del 2018, los cuales habían sido previamente incluidos en el ensayo clínico aleatorizado que evalúa la efectividad de un programa de intervención temprana de fisioterapia (presentado en el apartado 3. Procedimiento cuantitativo).

4.2.1.1. Muestreo, selección y reclutamiento

Para la selección y reclutamiento de los participantes de ambas fases, se llevó a cabo el mismo procedimiento. A partir de un enfoque con muestreo intencional descrito por Green *and* Thorogood (209), madres y padres con un perfil variado fueron seleccionados para garantizar una variabilidad demográfica (208,209).

Todos los padres que respondieron al teléfono y accedieron a reunirse con la investigadora principal fueron invitados a participar en el estudio. Previamente a la aceptación, ambos padres fueron invitados a participar juntos en las entrevistas, con la opción de ser entrevistados de forma separada.

4.2.1.2. Características de los participantes

La muestra total representa a 15 madres y padres de 14 niños prematuros nacidos con una edad gestacional entre 28 y 34 semanas, con un peso al nacer entre 1000-2200g. Además, eran padres con un número variado de hijos (1-2), así como con un nivel educativo y origen diferente (Europa, África y Latinoamérica). Previamente a esta investigación, los padres habían sido seleccionados aleatoriamente para recibir el programa de intervención temprana de fisioterapia (11/15) o no recibirla (4/15).

En la primera fase, seis padres y madres de cuatro infantes (incluyendo 1 par de gemelos) fueron invitados a participar, y sólo un padre (16,67%) declinó participar por falta de disponibilidad. En la segunda fase, 14 madres y padres de 10 infantes (incluyendo 3 pares de gemelos) fueron seleccionados para participar, de los cuales cuatro padres (28,57%)

declinaron participar por falta de disponibilidad. Las entrevistas se dieron por concluidas cuando se alcanzó la saturación de los datos.

Las características demográficas de los padres e infantes que participaron en ambas fases del estudio se muestran en la Tabla 38 y en la Tabla 39.

Tabla 38: Características de las madres y padres de niños prematuros que participaron en las entrevistas abiertas para la investigación cualitativa.

Número entrevista	Ma/P	Edad parental	Nivel educativo	Origen	Edad gestacional del infante (semanas)	Peso al nacer del infante (gramos)	Número de hijos	Participación intervención temprana de fisioterapia
01	Ma	28	Formación Profesional	Argentina	28-32	1000-1250	1	Si
01	P	29	Formación Profesional	España	28-32	1000-1250	1	Si
02	Ma	33	ESO Formación Profesional	España	28-32	1250-1400	2	Si
02	P	33	ESO Formación Profesional	España	28-32	1250-1400	2	Si
03	Ma	38	Universitario	España	28-32	1250-1400	2 (gemelos)	No

Ma: madre; P: padre

Tabla 39: Características de las madres y padres de niños prematuros que participaron en las entrevistas semi-estructuradas de la investigación cualitativa.

Participante	Ma/P*	Edad parental	Nivel educativo	Origen	Edad gestacional del infante (semanas)	Número de hijos	Participación intervención temprana de fisioterapia
01	Ma	37	FP	España	28-32	2 (gemelos)	Si
02	P	37	FP	España	28-32	2 (gemelos)	Si
03	Ma	31	FP	España	32-34	1	Si
04	Ma	34	Univ.	Marruecos	32-34	2 (gemelos)	Si
05	Ma	27	Univ.	España	28-32	2 (gemelos)	No
06	P	29	FP	España	28-32	2 (gemelos)	No
07	Ma	30	Univ.	España	32-34	1	Si
08	Ma	37	Univ.	España	32-34	2	Si
09	P	39	FP	España	32-34	2	Si
10	Ma	39	FP	Bolivia	32-34	2	No

FP: formación profesional; Ma: madre; P: padre; Univ.: universitaria.

4.1.2. Recopilación de datos

Una vez finalizado el programa de intervención temprana de fisioterapia, a los 3 meses de edad corregida del infante, la investigadora principal contactó por teléfono con los padres seleccionados. Después de obtener la aceptación para participar, acordaron un día, hora y lugar mutuamente conveniente para desarrollar la entrevista.

4.1.2.1. Entrevistas

En la primera fase, los datos fueron recopilados mediante EA basadas en los temas de interés para la investigación (ANEXO 17). La EA facilita al entrevistado suficiente tiempo para desarrollar sus experiencias sobre

aspectos importantes para uno mismo (208,209). El objetivo de esta primera fase fue, por un lado, introducir a los investigadores en el contexto de la investigación y, por otro lado, mejorar y encauzar las preguntas del guion para la siguiente fase. En total, se realizaron 3 EA (5 participantes), con una duración entre 53 y 86 minutos.

Durante la segunda fase, se llevaron a cabo las ESE. La entrevistadora inició las conversaciones formulando preguntas abiertas del guion para obtener información más significativa sobre las experiencias de los padres. Este enfoque permite a los participantes compartir descripciones detalladas sobre sus experiencias y reflejar su realidad en el cuidado del infante prematuro (208,209,212). Cuando se alcanzó la saturación de la información, es decir, cuando las entrevistas dejaron de aportar nuevos datos, se dio por completado el número de ESE necesarias para dar respuesta a las preguntas de investigación. En total, se realizaron 7 ESE (10 participantes), las cuales duraron entre 57 y 82 minutos.

Todas las entrevistas fueron desarrolladas por la primera autora y ocurrieron cara a cara en el hogar familiar o en el hospital, respetando las preferencias de los entrevistados. Cada participante fue entrevistado una sola vez, ya que no hicieron falta más entrevistas. En los casos que participaron ambos padres, todos prefirieron ser entrevistados juntos. Las entrevistas se desarrollaron en español y no hizo falta ninguna traducción. La entrevistadora brindó un apoyo formal a los entrevistados (tranquilizándolos o calmándolos) en el caso de que se sintieran angustiados o emocionados durante la entrevista.

Las conversaciones fueron grabadas en audio con el previo consentimiento, verbal y escrito, de los participantes. Además, la

entrevistadora tomó notas para describir el comportamiento observado en los padres y aclarar los sucesos durante las entrevistas.

4.1.2.2. Transcripción de los datos

Las entrevistas fueron transcritas literalmente por la entrevistadora. Las notas tomadas durante las entrevistas fueron incluidas en las transcripciones a modo de “comentario”.

La información identificativa de los participantes (nombre, localidad) se eliminó previamente al análisis, y los datos fueron anonimizados. Las transcripciones finales fueron devueltas a los participantes correspondientes para obtener su aprobación.

4.1.3. Análisis cualitativo

Todas las transcripciones fueron analizadas a partir de un análisis de contenido. Este tipo de análisis cualitativo tiene un enfoque accesible y sistemático que permite identificar las respuestas más relevantes y los “temas” en los datos (207,209). En el análisis cualitativo se utilizó el software Atlas.ti para gestionar y ordenar los códigos y los temas (207).

4.1.3.1. Análisis de las entrevistas abiertas

El primer análisis se realizó sobre las entrevistas abiertas, con el objetivo de crear el guion final para el desarrollo de las entrevistas semi-estructuradas. Las 3 EA se analizaron paralelamente, siguiendo los pasos descritos por Green *and* Thorogood (209). En primer lugar, las transcripciones fueron leídas y re-leídas para familiarizarse con los datos, y se generaron los primeros temas. Una vez se generó la lista provisional de temas, se organizaron en grupos de “códigos” (209). A partir de estos

códigos, se reformularon algunas de las preguntas realizadas en las EA y se incluyeron otras nuevas relacionadas con los códigos más repetidos entre los participantes de la primera fase.

El guion para la segunda fase (ANEXO 18) fue diseñado por la autora principal, con la colaboración de una investigadora externa. Esta es una enfermera con amplia experiencia en UCIN y proyectos cualitativos. La investigadora externa fue informada sobre los objetivos de la investigación, y tras estudiar el primer análisis cualitativo y los códigos generados, colaboró en el diseño del guion aportando un punto de vista externo al análisis.

4.1.3.2. Análisis de las entrevistas semi-estructuradas

El análisis de contenido de las ESE se enfocó en las experiencias vividas por los participantes. En línea con los pasos descritos por Green *and* Thorogood (209), las transcripciones fueron, en primer lugar, leídas y releídas para familiarizarse con los datos y generar los primeros temas. Posteriormente, se generaron los temas primarios de interés, mediante la exclusión de datos no relacionados con los temas de interés de la investigación. Una vez se identificó una lista provisional de temas, fueron organizados en un conjunto de “códigos” (209) (Tabla 40). El *codebook* provisional, derivado del análisis de la primera entrevista, fue aplicado en las siguientes transcripciones. Posteriormente, se revisaron los temas en relación con los códigos generados y todo el conjunto de datos para crear el *codebook* final (ANEXO 19). Finalmente, los códigos, temas y subtemas fueron organizados en los resultados (Tabla 41).

El proceso de análisis de las entrevistas semi-estructuradas fue llevado a cabo independientemente por la investigadora principal y la segunda

autora de la investigación. A medida que estas iban avanzando en el análisis, pusieron en común sus hallazgos, desafiando y complementando las interpretaciones entre ambas y llevando el análisis a un mayor refinamiento.

Tabla 40: Resumen de los principales temas y códigos, generados del análisis de las entrevistas semi-estructuradas.

Temas	Códigos
Emociones	<ul style="list-style-type: none"> - Emociones negativas - Emociones positivas - Emociones neutras
Creencias	<ul style="list-style-type: none"> - Creencias prematuridad - Creencias sobre cuidados - Creencias niño prematuro
Soporte	<ul style="list-style-type: none"> - Soporte profesional - Soporte familiar - Soporte entorno
Vivencia	<ul style="list-style-type: none"> - Vivencia negativa - Vivencia positiva - Vivencia neutra
Estrategias	<ul style="list-style-type: none"> - Comunicación - Autoaprendizaje - Creencias - Facilitadores - Esperanzas - Expectativas - Relaciones familias
Necesidades	<ul style="list-style-type: none"> - Necesidades - Cuidados - Información - Soporte - Fisioterapia
Dificultades	<ul style="list-style-type: none"> - Relaciones profesionales - Rutinas hospital
Intervención temprana fisioterapia	<ul style="list-style-type: none"> - Intervención temprana - Empoderamiento - Vínculo - Competencias parentales - Dificultades

Tabla 41: Ejemplos del análisis cualitativo de contenido: formulación de temas y códigos en diferentes ejemplos de citas.

Cita	Descripción del texto	Interpretación del significado subyacente	Tema de la cita	Código/s
<p>Creo que todo ha sido muy positivo <i>(en relación con la intervención temprana de fisioterapia)</i>. O sea, todo refuerzo creo que es muy útil. Los consejos de cómo llevarla, cómo gestionarla, cómo bañarla... Todo. Yo creo que toda la información, en general, a mí me ha sido muy útil. (08 – madre, un hijo, SI intervención temprana)</p>	<p>Impacto positivo y utilidad de la intervención temprana de fisioterapia, aporta conocimiento en el cuidado diario del bebé.</p>	<p>La intervención es positiva, útil y les aporta conocimiento.</p>	<p>Intervención temprana de fisioterapia</p>	<p>-Competencias parentales -Empoderamiento -Vivencia positiva</p>
<p>Yo ya me esperaba que iba a ser difícil <i>(en relación con cuidado del niño en el hogar)</i>. Que solamente iba a estar por él, porque claro, él necesita más atención. Como en el hospital, aquí también. Y es lo que he hecho hasta ahora, estar más por él, preocuparme... hasta que he visto que él ya ha ido creciendo, y pues ya como lo veo bien, estoy un poco más tranquila. (10 – madre, dos hijos, NO intervención temprana)</p>	<p>Expectativas previas sobre el cuidado del infante en el hogar y experiencia sobre la dificultad en el cuidado, por la necesidad de atención y la alta dedicación, y la preocupación que le ha generado.</p>	<p>El cuidado del infante en el hogar ha sido difícil, con mucha dedicación, y le ha creado preocupación.</p>	<p>Cuidado en el hogar</p>	<p>-Dificultades -Vivencia negativa -Experiencia negativa</p>

<p>Buscamos información por internet. Entonces, sí que solíamos leer muchos artículos. Esto nos ayudó a dominar más el tema. (O9 – padre, dos hijos, SI intervención temprana)</p>	<p>Estrategia de buscar información y leer artículos para dominar el tema.</p>	<p>Las estrategias de buscar información y leer artículos les generó seguridad.</p>	<p>Estrategias</p>	<p>-Autoaprendizaje -Facilitadores</p>
--	--	---	--------------------	--

4.1.4. Reflexividad

La reflexividad describe las relaciones de intersección contextuales entre los investigadores, y es una herramienta para garantizar el rigor y la calidad de la investigación cualitativa. En realidad, se trata del *gold standard* para determinar la confiabilidad, ya que permite comprender los efectos que pueden tener estas relaciones en la investigación y los resultados derivados de ella.

La autora principal de la presente investigación, es una fisioterapeuta experimentada en pediatría, con conocimientos en el ámbito, y con experiencia en la enseñanza de estudiantes de fisioterapia como profesor asociado en la universidad. La segunda investigadora que realizó el análisis cualitativo es una enfermera cualificada, con experiencia en atención primaria de salud y en análisis cualitativo. Particularmente, ambas autoras asumen que sus diferentes antecedentes y experiencias pueden haber influido en su perspectiva y, consecuentemente, tener un impacto en el análisis de los datos. Éstas asumen que el enfoque multidisciplinar puede haber influido positivamente en el análisis con tal de obtener los resultados más significativos para los objetivos del estudio.

4.1.5. Consideraciones éticas

Siguiendo los principios de la Declaración de Helsinki (1978) y la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal (RD15/99), el protocolo del estudio fue aprobado por el Comité de Ético de Investigación (CEI) de la Universidad de Vic – Universidad Central de Cataluña (UVIC-UCC) bajo el código interno 50/2018. El proyecto recibió el dictamen favorable del CEI el 18 de junio del 2018 (ANEXO 20). Durante el desarrollo del proyecto, con la actualización de las leyes, se cumplió con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Todos los participantes recibieron la hoja de información la cual incluye los objetivos y la preservación de su anonimato, así como la participación voluntaria en la investigación y el procedimiento de almacenamiento de datos. Además, todos los participantes firmaron el consentimiento informado (ANEXO 21). Después de codificar los archivos de sonido y los consentimientos informados con el mismo número para cada participante, los datos fueron custodiados en lugares separados para garantizar la pseudo-anonimidad. Los archivos de audio fueron almacenados en un dispositivo *pen-drive* con contraseña y custodiados en un despacho cerrado de la universidad. Estos archivos serán destruidos una vez se hayan publicado los resultados.

Con tal de asegurar la calidad del presente estudio cualitativo, a lo largo de todo el procedimiento, se tuvieron en cuenta los criterios de rigor y los criterios éticos de la investigación cualitativa (208,213).

4.3. Resultados

Durante el proceso de análisis de las entrevistas semi-estructuradas, se identificó que todos los padres expresaron respuestas consistentes cuando describían las dificultades encontradas en el cuidado del bebé prematuro y en el proceso de hacer frente a estas, así como al expresar sus experiencias tras realizar el programa de intervención temprana de fisioterapia. Aunque, en términos generales, todos los participantes respondieron de una manera uniforme, en el análisis se encontraron algunas diferencias. Para organizar los hallazgos, los resultados se resumen en base a tres temas centrales: 1) competencias parentales; 2) dificultades durante el cuidado del niño prematuro; y 3) estrategias de afrontamiento.

A lo largo de la exposición de los resultados, con tal de apoyar los hallazgos, se mostrarán algunas citas expresadas por los participantes. Cada citación estará identificada con el número de entrevista (también presentado en la Tabla 39), seguido de la información referente a si se trata de la madre o del padre, el número de hijos, y la participación o no en el programa de intervención temprana de fisioterapia.

4.3.1. Competencias parentales

En esta sección, los hallazgos se dividen en dos subtemas para resumir la valoración y percepción de los padres en relación con el programa de intervención temprana de fisioterapia (empoderamiento), y sus necesidades para favorecer sus competencias a la hora de favorecer el desarrollo del niño prematuro (necesidades).

Empoderamiento

Los padres que recibieron el programa de intervención temprana de fisioterapia respondieron de una manera uniforme respecto a este tema. Los 7 padres entrevistados destacaron la intervención como útil y favorable para ayudarles a sentirse más capaces de cuidar de su hijo prematuro. Por ejemplo, haber sido enseñados sobre el manejo del niño prematuro y a realizar la estimulación táctil y cinestésica a su hijo les resultó beneficioso para perder el miedo a hacer daño a su bebé. En relación con ello, dos madres describieron la intervención como “un aprendizaje”, una manera de ayudarles a aumentar sus competencias en relación con el cuidado de su hijo.

Ahora, yo estoy segura de que la manera en la que yo le estímulo (al bebé) es la correcta. Entonces, nos sentimos “papás entrenados”. Nosotros somos papás entrenados. Sentimos seguridad de hacer las cosas... todo... muy positivo, mucho. O sea, nuestra, nuestra palabra es: aprendizaje. (07 – madre, un hijo, SI intervención temprana)

Saber cómo jugar o qué actividades hacer con ellos, cómo actuar en ciertas situaciones. A lo mejor, sabes cómo ayudarles en caso de que hubiera alguna cosa que ellos no sepan hacer. Pues a lo mejor, puedes actuar más para desarrollar lo que les falta. Ahora sé cómo ayudarles mediante actividades para que puedan desarrollar lo que no estén haciendo. (04 – madre, gemelos, SI intervención temprana)

En la misma línea, otra madre compartió cómo la intervención le había ayudado a sentirse más empoderada y para desarrollar el apego con sus hijos gemelos. Esta madre añadió que después de la intervención se sentía más segura de fomentar el desarrollo de sus hijos.

Por ejemplo, es una de las cosas que siento con la intervención: como que ha habido más vínculo. Como estás haciendo más cosas con ellos y ya te lo tomas como una rutina y estás haciendo más cosas, estás más pendiente, cómo jugar... tener una mezcla entre jugar, hacer las actividades y tal, pues es eso, tienes más vínculo con ellos. (01 – madre, gemelos, SI intervención temprana)

Los participantes expresaron repetidamente el impacto positivo que la intervención había tenido en ellos para el cuidado diario del infante, debido al conocimiento que les había brindado y su utilidad para ser más conscientes de adaptar el entorno a las necesidades del niño prematuro. Además, un padre explicó que tener la información por escrito le había ayudado a ser más constante con el desarrollo del programa.

Creo que todo ha sido muy positivo. O sea, todo refuerzo creo que es muy útil. Los consejos de cómo llevarla, cómo gestionarla, cómo bañarla... Todo. Yo creo que toda la información, en general, a mí me ha sido muy útil. (08 – madre, un hijo, SI intervención temprana)

Como barrera relacionada con la intervención, una madre de gemelos compartió que, en ocasiones, sintió que era dificultoso encontrar un momento apropiado para desarrollar las actividades, debido a la fatiga y la falta de disponibilidad.

Intenté hacer todo lo que el programa nos enseñó, pero en ocasiones fue complicado encontrar el momento o estábamos muy cansados para hacerlo. A veces no pude hacer las actividades. Pero cuando tenía algún rato, intenté jugar con ellos, adaptar el entorno a ellos, como nos había enseñado el programa. (01 – madre, gemelos, SI intervención temprana)

Necesidades

Este subtema resume las percepciones parentales respecto a sus necesidades para completar su rol parental y favorecer el desarrollo de su hijo prematuro. En este respecto, todos los participantes coincidieron al expresar su deseo por recibir más información sobre la prematuridad y las estrategias para favorecer el desarrollo de sus hijos. Los padres compartieron que hubieran preferido recibir información de manera más

continua, en vez de obtenerla toda de golpe, para no sentirse abrumados. Interesantemente, dos madres propusieron que quizás pudiera ser útil recibir información sobre la prematuridad y los niños prematuros en las clases de preparación al parto.

Creo que podría ser de ayuda si se diera alguna información (sobre la prematuridad) en las clases por parto, yo creo que es necesario. Lo mismo que hablas del parto y la cesárea, pues hablar de cuando son prematuros. No estaría mal alguna clase, no sé, como una charla o clase de información de cómo actuar con un bebé prematuro. (04 – madre, gemelos, SI intervención temprana)

Necesitamos eso, información sobre los niños prematuros, porque no tienes ni idea. No tienes ni idea. Nadie te viene y te dice: “mira, un niño prematuro es así”. Que las clases preparto te hablen de qué hacer si es prematuro. Clases preparto o el mismo médico. (03 – madre, un hijo, SI intervención temprana)

Bueno, creo que es necesario que nos informen un poquito más. Bueno, a mí ya no porque ya lo he pasado y lo he vivido todo. Pero para otras familias que realmente lo necesiten pues sí. Sería bueno. A mí me hubiera gustado... y me gustaría que dieran charlas a los papás, para que ellos estén preparados. (10 – madre, dos hijos, NO intervención temprana)

Las dos madres que no recibieron el programa de intervención temprana de fisioterapia respondieron de manera consistente con relación a sus necesidades. Estas participantes destacaron que, en ocasiones, habían tenido dificultades durante el cuidado de sus hijos prematuro, como si no supieran cómo lidiar con los problemas, sintiéndose desamparadas e inseguras.

Cuando tenía que cambiarle el pañal, me sentía muy extraña... porque él era muy pequeño y nada le quedaba bien. Y yo tenía mucho miedo, porque claro, él era... tan pequeño. No pude hacerlo, ¿sabes? No pude hacerlo durante muchos días. Tuve que pedir a las enfermeras que lo hicieran. (10 – madre, dos hijos, NO intervención temprana).

Además, aunque habían recibido los cuidados habituales del hospital (incluyendo la fisioterapia), ambas enfatizaron que habían necesitado

recibir más asistencia o fisioterapia durante la estancia en el hospital. Incluso semanas después del alta hospitalaria, en ocasiones sintieron que no sabían cómo lidiar con algunos problemas, sintiéndose desamparadas y estresadas. Un problema mencionado por estas madres se relacionó con sus necesidades de ser educadas sobre el manejo de su hijo prematuro. También expresaron haber necesitado más ayuda para entender y favorecer el desarrollo de su hijo, y para aumentar sus competencias para el cuidado de su bebé.

Me faltó tener un poco más de información acerca de cómo cogerlos, cómo cuidarlos. Vino la *fisio*, pero vino una vez, únicamente. Yo sentí que no estaba preparada... Yo hubiera necesitado *mmm...* las visitas de la *fisio*, que fueran más a menudo, que nos enseñaran más a cómo cogerlos, como ponerlos... Durante el hospital, y ya llevarte toda esa información a casa, y tenerla toda en casa. A parte de la *fisio* con ellos, o sea, hacer una intervención directa, y luego que nos traspasara los conocimientos a nosotros para poder ponerlos en práctica. Yo eché en falta esto, el “cómo tratar a un niño prematuro en casa” ¿sabes? Como cuidarlo, como cogerlo, como darle... como tenerlo recogido. (05 – madre, gemelos, NO intervención temprana)

Más que todo, yo necesité que me hubieran dado alguna charla, que me hubieran explicado de esto (la prematuridad), que él venía pequeño y que todo iba a estar bien. O sea, darnos unas pautas para que nosotros no nos preocupáramos tanto. Un poco de información. No solo para mí, para otras mamas para que no pasen lo que uno. Porque claro, es como un shock, un shock muy fuerte, porque uno no sabe. (10 – madre, dos hijos, NO intervención temprana)

Respecto al servicio de cuidados de salud ofrecidos por el hospital, algunos participantes esperaban haber tenido más visitas de fisioterapia durante la estadía en la UCIN y más visitas de seguimiento después del alta. Estos padres sintieron que estas visitas les habrían ayudado a sentirse más acompañados y seguros en relación con el desarrollo de su hijo.

Eso es lo que yo veo, que el hospital debería tener una continuidad. Ya que ha estado tanto tiempo ingresado. Después no han hecho ningún control. Que eso es lo que yo echo de menos. (03 – madre, un hijo, SI intervención temprana)

Como te digo, cuando ya nos vinimos para casa, ya nosotros estamos solos y ya no tenemos una persona (enfermera) que sabe cómo tratarla las 24 horas... sin embargo, nosotros aquí estamos solos, pensábamos que nos habrían seguido más. (10 – madre, dos hijos, NO intervención temprana)

Finalmente, cuando los participantes hablaron sobre otras necesidades, una madre expresó que podría ser de utilidad tener un profesional sanitario de referencia para poder consultar por teléfono, especialmente después del alta hospitalaria.

4.3.2. Dificultades durante el cuidado del niño prematuro

Las dificultades percibidas por los participantes respecto al cuidado del infante prematuro estaban fundamentadas en diferentes factores. Los resultados se organizan de acuerdo con los dos orígenes principales: las relacionadas con el servicio de salud (los profesionales sanitarios y el hospital) y las relacionadas con situaciones personales (por ejemplo, la disponibilidad de apoyo social).

Dificultades relacionadas con situaciones personales:

Durante el periodo hospitalario, los participantes experimentaron diferentes sentimientos y emociones respecto al cuidado de su bebé prematuro como frustración, inseguridad o miedo, pero también esperanza, gratitud, confianza y amor.

La dificultad más significativa descrita por las madres estaba relacionada con el hecho de sentirse madre. Éstas expresaron el reto que supuso sentirse como una madre real sin estar a cargo del cuidado diario de su

bebé en la UCIN y el sentimiento de no poder hacer nada. Además, compartieron las dificultades que experimentaron cuando se trataba de conectar con su hijo.

Durante la estancia en la UCIN, no puedes acabar de sentirte madre total. Porque el bebé está allí, en una *cajita*. Entonces, no puedes cuidarlo, no puedes hacer nada. Todo lo hacen las enfermeras. Entonces no... no te sientes madre. No puedes cerrar ese vínculo con el bebé, porque él está allí, él se siente abandonado, y tu sientes que le has abandonado. Sientes como un abandono. Cuando ya me lo trasladaron a otra unidad y pude cogerle, cambiarle, vestirle... empecé a sentirme madre de verdad. (03 – madre, un hijo, SI intervención temprana)

Por ejemplo, al inicio de la estancia en la UCIN, las madres se sintieron inseguras a la hora de cuidar de su bebé por ellas mismas. Debido al pequeño tamaño del recién nacido, las madres describieron haber sentido miedo de dañar a su bebé. En alguna ocasión incluso, veían al neonato demasiado frágil y delicado. La presencia de los cables tampoco fue agradable, lo cual aumentaba su inseguridad. Debido a estos sentimientos, las madres tuvieron que lidiar con el sentimiento de ser observadoras o incompetentes.

Además, las madres con gemelos u otros hijos encontraron dificultoso lidiar con la hospitalización en la UCIN. Por ejemplo, una participante se sintió frustrada cuando sus dos hijos prematuros no habían sido ubicados en la misma habitación debido a que uno de ellos había necesitado más cuidados durante la estancia en la UCIN, mientras que el otro estaba más estable y pudo ser transferido a la unidad de cuidados intermedios. Es más, aquellos padres que tenían otros hijos en casa sintieron como si estuvieran abandonando a uno de sus hijos cuando estaban con el otro.

Tener al otro gemelo en casa era lo más duro. Quieres estar en los dos lados y no puedes. Entonces, hay momentos de frustración porque no puedes estar en los dos. Pero intentas compaginarlo lo mejor posible, porque sino, al final, la

frustración es peor en los dos lados. (08 – madre, gemelos, SI intervención temprana)

Otras dificultades mencionadas por los participantes estaban relacionadas con el cuidado del bebé en el hogar, específicamente relacionadas con la falta de apoyo por parte de sus parejas. Todas las madres entrevistadas han sido las cuidadoras principales de los niños prematuros y todos los padres, excepto uno (que también era el cuidador principal), tuvieron que volver a su trabajo después de, aproximadamente, 5 semanas. Las madres expresaron que, durante los primeros días en casa, posterior a la vuelta de sus parejas al trabajo, sintieron miedo y agobio por la falta de apoyo para cuidar de su bebé.

Cuando él (su marido) volvió a trabajar, y fui yo la que se quedó al 100% sola, sola con ella... tuve unas dos-tres semanas muy críticas... tenía miedos de estar yo sola con ella... eee, todo se me hacía un mundo (durante el cuidado). Entonces, tuve unas semanas de estar desbordada. (07 – madre, un hijo, SI intervención temprana)

Finalmente, algunas madres expresaron dificultades a la hora de comprender los conceptos relacionados con la prematuridad. Por ejemplo, entender la diferencia entre la edad corregida y la cronológica fue complicado para algunas de ellas y su entorno. Este hecho hizo que aumentara su ansiedad.

No sé si a alguna madre más le pasará, pero a mí y a mi familia, lo que más nos está costando es entender lo de la “edad corregida”. No lo entendemos. El bebé ha nacido ese día y no entiendes que tenga dos edades. Eso, es lo que más me ha costado y me sigue costando. Porque, para mí, el niño tiene 4 meses, va a hacer la semana que viene 5, y tu no entiendes que realmente tiene 3 (meses). Me genera ansiedad, la edad corregida, cronológica... (03 – madre, un hijo, SI intervención temprana)

Dificultades relacionadas con los servicios de salud:

Respecto a las dificultades relacionadas con los servicios sanitarios (los profesionales sanitarios y el hospital), aunque muchos participantes describieron la asistencia de los profesionales del hospital como de apoyo y de ayuda, algunas madres experimentaron algunos problemas relacionados con la vida diaria o las rutinas de los profesionales sanitarios. Por ejemplo, una madre compartió que había sentido que la enfermera estaba siempre muy ocupada, lo cual hizo que se sintiera desamparada. Además, algunas madres expresaron diferentes eventos desagradables sucedidos con las enfermeras. Generalmente, sintieron que las enfermeras les habían presionado para decidir si iban a amamantar a su bebé o no. En esta línea, también sintieron que, a veces, las enfermeras no eran suficientemente empáticas con ellas, lo cual aumentó su sentimiento de culpa y frustración.

El hecho de que la enfermera me dijera si me iba a decidir en el tema de la leche materna... yo soy la primera que quiere alimentar a mi hijo, no necesito a nadie que me diga... y encima, yo estaba en unos momentos que todavía las hormonas no las tenía "colocadas"... encima que la enfermera me dijera eso... ¡que yo lo hacía mal! que yo no tenía ganas de sacarme leche, y que por eso no me estaba saliendo. Eso me hizo sentir muy mal. Incluso, una de ellas me hizo llorar, allí en el mismo hospital. Acabé llorando. (03 – madre, un hijo, SI intervención temprana)

Además, algunos padres expresaron su incertidumbre cuando vieron que algunos profesionales sanitarios les proporcionaron informaciones diferentes, en particular, entre los profesionales del hospital y el equipo de atención primaria. Este hecho hizo que su incertidumbre respecto al cuidado de su hijo prematuro aumentara. En esta línea, por ejemplo, una madre compartió que se había sentido desamparada debido a la

discordancia entre la información que le habían proporcionado el pediatra y la enfermera (después del alta hospitalaria, en el área primaria de salud).

Lo que llevo peor es el tema de la alimentación, que es con lo que veo que los profesionales no acaban de estar de acuerdo. Porque, el pediatra me da una información y la enfermera otra, y según con quien tengo la visita, uno me dice una cosa y el otro me dice otra. Entonces, ahí encuentro información muy diferente y no encuentro la ayuda que necesito. *Pfff* esto es un poco frustrante. (03 – madre, un hijo, SI intervención temprana)

Algo que me preocupa es el tema del peso. Me sorprendió bastante, porque cada uno (profesionales sanitarios) nos decía una cosa diferente sobre el peso. La pediatra me dice una cosa, la enfermera me dice otra cosa... pues entonces ahí piensas “bueno, eres tú la que toma la decisión” pues yo sentí... me sentí un poco desprotegida. (07 – madre, un hijo, SI intervención temprana)

Un problema adicional mencionado por los participantes estaba relacionado con la falta de conocimiento sobre los infantes prematuros y su cuidado, haciendo referencia explícita al servicio de atención primaria de salud. Algunos padres encontraron que el servicio público de salud carece de conocimientos cuando se refiere al cuidado y salud de los niños prematuro, lo cual les hacía sentirse más inseguros y frustrados.

Respecto al hospital, algunas madres explicaron que habían experimentado algunas dificultades relacionadas con las rutinas hospitalarias. Estas madres encontraron que las rutinas eran muy estrictas y repetitivas, lo cual les hizo sentir como si cada día vivieran el mismo día, aumentando su ansiedad. Respecto a ello, una madre explicó que se había sentido muy ocupada con las rutinas de cuidado, por ejemplo, con el cambio de pañal, la limpieza del ombligo, la toma de temperatura, etc. Consecuentemente, esta madre sintió que para ella era muy complicado disfrutar de su hija como le habría gustado y necesitado.

El tiempo que estuvimos en el hospital se nos hizo muy duro. Fue muy muy intenso. Es que era como si estuviéramos en una especie de bucle, de espiral.

Todos los días era lo mismo, a las mismas horas, las mismas rutinas, las mismas enfermeras... con los mismos horarios... era como si hubiéramos entrado en una especie de bucle y siempre el mismo día. Pesarlos (a los bebés), el pecho, el termómetro, el cambio de pañal... todo cada 3 horas. *Pfff*, estuvimos muchos días ingresados en la habitación, estuvimos un mes. (05 – madre, gemelos, NO intervención temprana)

A veces sentía que yo podía disfrutarla (la niña) poco. Porque... tenerla al pecho la disfrutas, pero no sé, no es lo mismo que tenerla cogida, que decirle cositas ¿no? entonces, yo sentía que era: “venga, cámbiale el pañal, cúrale el ombligo, *nosequé*, venga. Ahora vuelve a empezar” ¿Sabes? Y los momentos de darle la comida con la jeringa y tal. Entonces, yo a veces decía: “ostras, tengo la sensación de que estoy teniendo pocos momentos de decir: la cojo, la cuido, la mimo”. (07 – madre, un hijo, SI intervención temprana)

4.3.3. Estrategias de afrontamiento

Los hallazgos presentados en esta sección se centran en las estrategias de afrontamiento que desarrollaron los padres para poder lidiar con la situación y adaptarse al cuidado del niño prematuro (durante la estancia en la UCIN).

Estrategias centradas en el problema:

La estrategia más repetida entre los participantes estaba centrada en el problema y en la resolución de esta, como podría ser la búsqueda de apoyo en los profesionales sanitarios, en su red social o en internet. Por ejemplo, durante el periodo hospitalario, los padres tuvieron que lidiar con el hecho de ser observadores y no cuidadores de sus propios hijos. Consecuentemente, las madres describieron que sentir que se les permitía tocar y coger a su hijo o estar involucradas en el cuidado del bebé les ayudó a lidiar con la frustración y la dificultad de sentirse madre o padre. La mayoría de los participantes expresaron emociones positivas al recordar el día en el que se les permitió cuidar de su bebé, mediante la

técnica piel-con-piel, describiéndolo como el primero momento más importante entre ellos y su bebé.

La sensación es como decir... no sé cómo explicarlo. Los niños han nacido y no has tenido “ese” contacto, era como... todo como muy surrealista. Es decir, en mi caso, hasta que no los toqué, no estuve al lado de ellos, no me lo acabé de creer. La vivencia es diferente. Porque, tú has ido (al hospital) esperando salir con los peques y, en cambio, vas sola a la habitación. Estás sola (...) A uno de los peques lo cogí 2-3 días después de haberlo parido. Entonces, con él he tenido más contacto. Pero con el otro peque tuve que esperar un mes. Pues (al cogerlo por primera vez) fue como parirlo de nuevo. Me emocioné igual. Tuve la misma sensación. Porque fue... la misma sensación. (04 – madre, gemelos, SI intervención temprana)

Cuando ya pude cuidar de él, cambiarle el pañal, mirarlo... entonces empecé a sentirme una madre de verdad. (03 – madre, un hijo, SI, intervención temprana)

Paralelamente, la mayoría de los padres, incluso aquellos que habían tenido un hijo previamente, describieron cómo ser ayudados e involucrados por la enfermera fue esencial para que se sintieran más seguros y para desarrollar sus competencias parentales.

Hubo una enfermera que me lo enseñó todo, todo, dentro de esa unidad. A mi me hizo muy partícipe. Fue ella la que me dijo “ven, que te voy a enseñar a cambiarle el pañal, a limpiarle con el suero, con el *nosequé*” (...) Entonces, ella me enseñó muchísimas cosas como: cómo hacerles la contención, cómo cambiarles el pañal... te hace sentir mamá ¿sabes? (01 – madre, gemelos, SI intervención temprana)

A ver, por un lado, tienes ese miedo de hacerle daño. Era como: “vamos a hacerlo todo con mucho cuidado”. Y, aunque fuese mi segundo hijo, muchas veces le pedía ayuda a la enfermera y ella me decía: “pero si tu ya has tenido otro niño” (...) Supongo que, al verla tan *pequeñita*, era como: “bueno... sé que esto lo tengo que hacer así así, pero igual necesito algún consejo, que tampoco me va a venir mal... por si acaso”. En ese aspecto (cuidado de la niña) necesitaba más seguridad. Pero, también sentía satisfacción de poder hacer las cosas, porque me decía a mí misma: “soy yo la que se lo está pudiendo hacer”. Entonces, también tienes ese sentimiento de satisfacción, que te gusta poder hacerlo. Y te sientes útil con ella (la niña). (08 – madre, dos hijos, SI intervención temprana)

Todos los padres entrevistados expresaron que había sido más fácil lidiar con la estancia en el hospital gracias al apoyo recibido por parte de sus parejas y otros miembros de la familia. Además, compartir sus sentimientos y experiencias con otros padres y familias en la misma situación que ellos, les resultó reconfortante porque sintieron que no eran los únicos en aquella situación.

Era una sensación de alivio, estábamos mi marido y yo... mi pareja no se separó de mí, estuvo conmigo todo el rato (durante la estancia en la UCIN). (07 – madre, un hijo, SI intervención temprana)

Relacionarse con otras familias fue muy agradable. Me fue muy bien. La verdad, es una cosa que se agradece porque puedes explicar tu experiencia, ellos te explican la suya... compartes cosas que tu sientes y que piensas, y compruebas que son muy normales. No te sientes tan fuera de sitio al compartir la experiencia. (05 – madre, gemelos, NO intervención temprana)

Las acciones como buscar información en internet o en los profesionales sanitarios, formaron parte de las estrategias centradas en el problema que algunos participantes utilizaron. La mayoría de los padres consideraron facilitador recibir una comunicación clara y honesta sobre la condición y estado actual de su hijo. El hecho de que los padres sintieran que estaban adecuadamente informados y que sus preguntas eran respondidas honestamente, les ayudó a sentirse más seguros sobre la situación y agradecidos.

En aquel momento (cuando les informaron que sus hijos nacerían de forma prematura) me convertí en neuróloga, leí lo que no está escrito. (01 – madre, gemelos, SI intervención temprana)

Yo lo pregunté todo, pues ellos (los profesionales sanitarios) me informaron en todo momento. Incluso con los pediatras, con todo el mundo. Yo lo preguntaba absolutamente todo. O sea, aunque dijera “igual es una chorrada”, me daba igual, yo lo preguntaba por si acaso. (05 – madre, gemelos, NO intervención temprana)

Estrategias centradas en las emociones:

Los participantes también describieron algunas estrategias centradas en las emociones como facilitadoras para lidiar con la situación. La esperanza, las ilusiones y el pensamiento positivo fueron parte de sus estrategias diarias para lidiar con los días de ingreso en la UCIN. Todos los padres compartieron que la mayor esperanza que tenían en aquellos momentos era llevar a su hijo a casa lo antes posible.

“Me queda un día menos” era... lo que me decía a mí misma. Me consolaba a mí misma. (03 – madre, un hijo, SI intervención temprana)

Yo lo que deseaba... era llevármelos a casa, que estuvieran en casa con nosotros. Las primeras semanas que estuvieron en la incubadora, yo llegaba aquí (a casa) y me decía: “estoy deseando tenerlos aquí, en el sofá conmigo”. O, por la noche cuando me acostaba, tenerlos en la cama conmigo. (06 – madre, gemelos, NO intervención temprana)

Además, permanecer cerca del niño o centrarse en los progresos diarios fueron otras estrategias positivas basadas en las emociones que los padres adoptaron para superar la situación de estar hospitalizados.

Yo me solía levantar a las 7 de la mañana, a las 8 salíamos de casa y, después de todo el día, llegábamos a casa a las 11 y pico, 12 de la noche. O sea, yo no me separaba de ella. (07 – madre, un hijo, SI intervención temprana)

Finalmente, haber tenido experiencias previas (como tener otros hijos o haber visto otros bebés intubados) también fue de ayuda para algunos padres. Estos explicaron que haber visto previamente otros bebés en la UCIN, les había ayudado para afrontar lo que significa tener un infante prematuro.

Yo supongo que por el hecho de haber visto otro recién nacido con cables te hace estar... no preparado, porque en el fondo es tu hija, y eso ya cuesta más,

pero ya te puedes imaginar lo que es... por lo menos... esa sensación de verla con todo es más suave. (09 – padre, dos hijos, SI intervención temprana)

La Figura 36 muestra la relación entre los temas y subtemas (207).

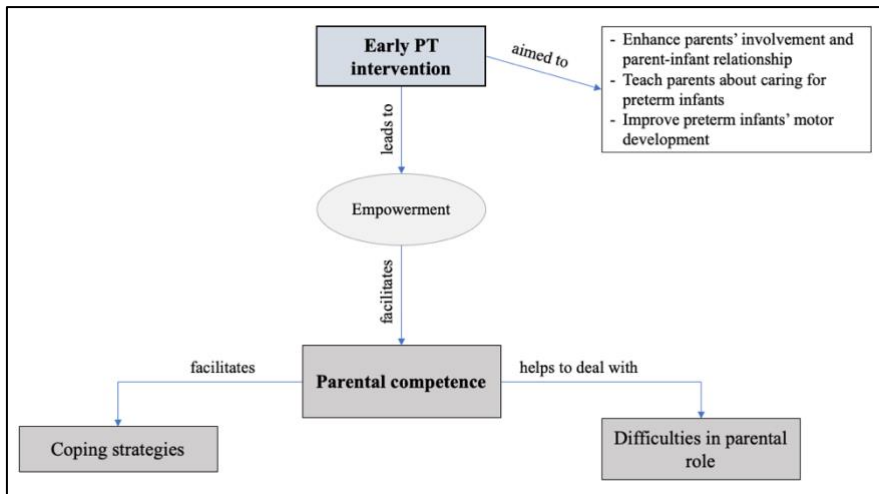


Figura 36: Mapa conceptual de los temas derivados del análisis cualitativo.

4.3.4. Trabajo de campo

El trabajo de campo de la presente investigación se dividió en cuatro fases: en la primera, se desarrollaron las reuniones con el equipo investigador, previamente a iniciar el estudio, con el objetivo de preparar y redactar el proyecto para obtener el dictamen favorable del Comité Ético de Investigación (CEI). En esta fase, la autora principal hizo una búsqueda exhaustiva en diferentes bases de datos (Medline, CINAHL y PEDro,) para identificar investigaciones similares y recientes. Inspirándose en las publicaciones encontradas y a partir de los temas de interés de la investigación, diseñó el guion para las entrevistas abiertas.

En la segunda fase, tras la aprobación del CEI, se llevaron a cabo las entrevistas abiertas y sus transcripciones, el posterior análisis cualitativo y

la creación del guion para la siguiente fase. La investigadora principal realizó todas las entrevistas y se encargó de las transcripciones. Para el análisis de las EA y la confección del guion de preguntas para las ESE, la autora principal contó con la colaboración de una investigadora externa. Tal como se ha explicado previamente, esta fase resultó beneficiosa para profundizar en el contexto, así como para mejorar y encauzar las preguntas que constituyeron el guion para la siguiente fase.

Seguidamente, inició la fase de las entrevistas semi-estructuradas, la transcripción de estas y el análisis cualitativo. La autora principal llevó a cabo todas las entrevistas y sus transcripciones, incluyendo las anotaciones recogidas durante las entrevistas. Después, realizó el análisis cualitativo juntamente con la segunda autora del artículo publicado. Tras esta fase, las dos primeras autoras extrajeron los resultados preliminares y, finalmente, la autora principal realizó todo el trabajo de redacción de resultados y discusión. En la última fase, se llevó a cabo la extracción y redacción de los resultados y la discusión.

Respecto al tiempo invertido en las diferentes actividades de esta investigación, ha sido complicado contabilizarlo debido a que han sido muchas las horas invertidas. Se estima que la transcripción de cada entrevista ha supuesto, aproximadamente, entre 3 y 5 horas, dependiendo de la duración de la entrevista. El análisis de las EA y la confección del guion se realizó mediante encuentros online, y supuso una dedicación de alrededor de 10 horas. Para el análisis de las ESE y composición de resultados preliminares, las dos investigadoras realizaron reuniones virtuales semanalmente, y la dedicación supuso un total de 30 horas aproximadamente. Cabe destacar que todo el proceso ha sido

constantemente supervisado por el director de tesis, que también se ha reunido en varias ocasiones con la autora principal.

4.4. Discusión del procedimiento cualitativo

La presente investigación cualitativa explora las experiencias tempranas de 10 padres y madres que han tenido un niño prematuro y han sido ingresado en la UCIN del HSJD. El análisis de los datos, guiado por un enfoque de análisis de contenido, se resume alrededor de tres temas principales: competencia parental, dificultades relacionadas con el cuidado del niño prematuro y estrategias de afrontamiento.

La intervención temprana multimodal de fisioterapia se basó en fomentar la implicación parental (a través de la estimulación táctil y cinestésica y la educación en el cuidado del infante prematuro) y el empoderamiento de los padres (mediante la promoción de información durante la estancia en la UCIN y en el hogar). Los participantes que habían recibido la intervención expresaron su agradecimiento al ser educados sobre el manejo de su hijo y compartieron que, después de la intervención, se sentían más competentes, seguros y empoderados cuando cuidaban de su bebé. Estos padres valoraron el programa como beneficioso y positivo para aliviar algunos de los estresores mencionados, como el sentimiento de incapacidad, inutilidad e inseguridad. Por el contrario, los participantes entrevistados que sólo habían recibido la intervención habitual del hospital expresaron claramente sus inseguridades durante el manejo del niño prematuro en la UCIN. También experimentaron dificultades durante el cuidado de su hijo en el hogar y en el momento de fomentar el desarrollo del infante. Además, las necesidades descritas por estos padres estaban más relacionadas con el manejo y el cuidado del niño prematuro.

Tal como encontraron estudios previos (90,91,129,204,214–218), la participación de los padres en programas de intervención temprana (tanto en el hospital como en el hogar) parece ser facilitador para que puedan desarrollar las estrategias de afrontamiento y aumentar sus competencias parentales, incluso aumentar el vínculo y la unión parento-infantil. De forma similar, la intervención temprana de fisioterapia descrita en la presente tesis doctoral, basada en la involucración parental y en el empoderamiento, fue útil para que los participantes pudieran desarrollar estrategias de afrontamiento adecuadas y mitigar algunos estresores experimentados durante la estancia en la UCIN y, consecuentemente, promover su rol parental.

Los resultados relacionados con las dificultades de los padres a la hora de cuidar del niño prematuro y con las estrategias de afrontamiento para lidiar con la prematuridad son comparables con los hallazgos de investigaciones previas (80,90,214,218–221). Por un lado, las dificultades de los padres estaban relacionados principalmente con las situaciones personales, las cuales se tradujeron en la interrupción de una crianza saludable, como no poder cuidar personalmente de su bebé. En investigaciones anteriores, esta dificultad se ha asociado directamente con la frustración derivada del impedimento de sentirse como una madre durante la estancia en la UCIN y el desarrollo de las responsabilidades parentales esperadas (76,87,214,222–224). Como consecuencia, estas dificultades derivan en la incapacidad de desarrollar las competencias parentales.

Por otro lado, tal como describe la teoría del modelo transaccional (93), los padres de niños prematuros se centran en dos tipos de estrategias de afrontamiento para lidiar con la prematuridad. Estas respuestas dependen

de la evaluación cognitiva de los padres (actitudes, atribuciones, creencias y pensamientos) sobre el nacimiento prematuro, y ayudan a manejar las dificultades experimentadas respecto a la interrupción de las actividades parentales (93,224). Los padres que recibieron la intervención multimodal de fisioterapia subrayaron que ser involucrados en el cuidado de su hijo fue la estrategia que más les había ayudado. Del mismo modo que describe la teoría del afrontamiento (91,93), este involucramiento les ayudó a aumentar su identidad como padres, a sentirse útiles y a conectar con su hijo (87,90,94,204,217).

Otras estrategias como pedir ayuda a los profesionales sanitarios, buscar información y hablar sobre los sentimientos de uno mismo con otros padres en la misma situación fueron medidas que les permitieron sentirse acompañados y apoyados, así como a lidiar con las dificultades durante la estancia en la UCIN. En esta línea, el hospital donde se reclutaron los participantes ofrece encuentros entre padres, especialmente para los que tienen una estancia más larga en la UCIN. En estos encuentros, organizados y dirigidos por un trabajador social y un fisioterapeuta, los padres pueden buscar apoyo social y compartir sus experiencias. Respecto a esto, los participantes explicaron que compartir sus experiencias con otros padres en la misma situación que ellos fue agradable y útil para sentirse acompañados y apoyados. De acuerdo con ello, Stacey *et al.* (221) sugiere que las relaciones con los profesionales sanitarios y otros padres son factores importantes para determinar el afrontamiento de los padres, así como para promover el involucramiento de los padres en el cuidado de su hijo. Por lo tanto, es importante mencionar que los padres lidian mejor con el hecho de no ser los cuidadores principales de su bebé cuando son invitados por los profesionales sanitarios a desarrollar las actividades

parentales habituales y, más aun, cuando comparten sus experiencias con otros padres en la misma situación (94).

Tal como se ha explicado previamente, la presente investigación ha constatado que la interrupción de la función de los padres en el cuidado de su bebé pudo haber dificultado el desarrollo de sus competencias, ya que los padres sentían que no eran los principales cuidadores de su recién nacido. En este sentido, el HSJD es un hospital que permanece abierto las 24 horas y proporciona el cuidado NIDCAP, el cual fomenta el involucramiento de los padres durante el cuidado del niño prematuro y les proporciona mucha información. Sin embargo, como consecuencia del aumento de nivel de estrés y la situación de prematuridad, los participantes mostraron una alta percepción de incompetencia y de desamparo. Además, cuando las madres fueron involucradas en las actividades parentales habituales, en lugar de cuidar al bebé prematuro de la misma manera que lo habrían hecho en casa con un recién nacido a término, percibiéndolo como un momento para disfrutar y desarrollar su rol de padre, algunos participantes sintieron que, debido a las exigencias de las rutinas del hospital, no podían tener momentos íntimos con su hijo. Asimismo, teniendo en cuenta el contexto sensible como es el de la prematuridad, aunque sea común que diferentes profesionales sanitarios proporcionen información diversa y a pesar de que la información proporcionada sea correcta y adecuada, los participantes expresaron que este hecho aumentó su ansiedad e inseguridad. Consecuentemente, cabe destacar que estos eventos también pudieron haber dificultado a los padres en el desarrollo del rol parental.



5. DISCUSIÓN

*The ultimate aim of the ego is not to see something,
but to be something. – Muhammad Iqbal*

5. Discusión

5.1. Discusión sobre los principales hallazgos

La presente tesis muestra los resultados de tres investigaciones: una revisión sistemática que evalúa la evidencia sobre la efectividad de la intervención temprana; un ensayo clínico aleatorizado que evalúa la efectividad de la intervención temprana multimodal de fisioterapia para favorecer el desarrollo psicomotor del niño prematuro y disminuir el estrés parental; y un estudio cualitativo que identifica las vivencias y dificultades percibidas por los padres de niños prematuros, así como sus experiencias después de recibir la intervención temprana multimodal de fisioterapia.

La intervención temprana, ampliamente definida como un servicio multidisciplinar ofrecido desde el nacimiento hasta los 5 años, tiene un enfoque preventivo cuando está dirigida a niños prematuros sin alteraciones adversas y tiene como objetivo favorecer su desarrollo psicomotor. La revisión sistemática realizada en el contexto de esta tesis sugiere que la intervención temprana es efectiva para favorecer el desarrollo motor de los niños prematuros (96,98,102,124,130). Aun así, existen discrepancias acerca de los componentes de la intervención más efectiva (35,64). En los últimos años las investigaciones se han centrado en estudiar aspectos como: cuándo debe iniciar la intervención, dónde debe realizarse, qué debe incluir y durante cuánto tiempo se tiene que aplicar. La mayoría de los estudios inician la intervención después de la etapa neonatal, tras el alta hospitalaria (98,179,225–229). Sin embargo, la evidencia (35,124) y nuestra revisión sistemática afirman que las

intervenciones que inician en la UCIN y continúan en el hogar son las que muestran mejores resultados en el desarrollo motor del niño prematuro. Además, estas también son las intervenciones más adecuadas para las familias, ya que tiene una continuidad en el cuidado.

Asimismo, las intervenciones varían enormemente en cuanto al foco de la intervención. Es decir, algunas se centran en enseñar a los padres a través de sesiones educativas (141,144,227); otras promueven la actividad del infante, mediante ejercicios que impliquen una actividad motora (128,149,179,225,230); otras fomentan la relación parento-infantil a través de la estimulación multisensorial (127,142,143,231) o por medio de actividades observacionales (145); y otras combinan varias de ellas (146,148,150). En este contexto, y teniendo en cuenta que las intervenciones del desarrollo pueden ser aplicadas por diferentes profesionales, en nuestra investigación se diseñó un modelo de intervención temprana multimodal de fisioterapia, que incluyera los aspectos identificados como beneficiosos en la literatura (35,106). Por un lado, esta intervención tiene un inicio precoz, ya que inicia en la etapa neonatal, durante la estancia en la UCIN. Además, tiene una continuidad después del alta, hasta los 2 meses de edad corregida del niño prematuro. Por otro lado, la intervención se centra en enseñar a los padres y fomentar la sensibilidad parental a través de sesiones educativas; fomentar la relación parento-infantil a través de la estimulación táctil y cinestésica aplicada ellos mismos; y promover la actividad del infante mediante ejercicios para el hogar. Así, para nuestro conocimiento, esta es la primera intervención de fisioterapia que engloba todos los aspectos mostrados como beneficiosos por la evidencia científica.

Posteriormente, se llevó a cabo el ensayo clínico aleatorizado para evaluar la efectividad de la intervención diseñada. Dando respuesta a la primera pregunta de investigación planteada, los resultados sugieren que la intervención temprana multimodal de fisioterapia es efectiva para mejorar el desarrollo de la motricidad fina, la comunicación, la interacción social y la resolución de problemas a corto plazo. Aunque parece ser que estas mejoras no se mantienen a medio plazo, estas experiencias tempranas podrían ser beneficiosas para la mejora del rendimiento académico del niño en edades más tardías (151,182,184). Al mismo tiempo, no se observaron diferencias estadísticamente significativas en el desarrollo motor grueso de los prematuros o el nivel de estrés parental, hecho que responde a la segunda pregunta de investigación. Sin embargo, el estudio cualitativo realizado mediante entrevistas a los padres mostró que sus percepciones respecto al cuidado del niño difieren en función de si habían recibido o no la intervención temprana multimodal de fisioterapia. El análisis de las entrevistas reveló que la intervención había sido beneficiosa para empoderar a los padres y favorecer el desarrollo de su rol y competencias parentales. De hecho, son varias las investigaciones que afirman que la implicación de los padres en el cuidado de su hijo prematuro, desde etapas tempranas, es beneficioso para el desarrollo del vínculo y la relación parento-infantil (204,217,220).

Respecto a la pregunta de investigación planteada sobre las necesidades y dificultades de los padres de niños prematuros, por un lado, estos consideraron necesario recibir un acompañamiento por parte del profesional sanitario y una guía en el cuidado del niño prematuro en la UCIN. Por otro lado, las dificultades experimentadas se centran en el desconocimiento sobre los cuidados especiales que requiere el recién

nacido prematuro y sobre las estrategias para fomentar su desarrollo. Cabe destacar que las madres que habían recibido la intervención temprana multimodal de fisioterapia expresaron que en ocasiones habían tenido dificultades para realizar las actividades, debido al agotamiento y la falta de tiempo. En relación con ello, a pesar de las medidas tomadas para favorecer la adherencia y participación parental, el estudio cuantitativo reveló que la participación fue baja en un alto porcentaje de las madres. En consecuencia, dando respuesta a la última pregunta de investigación, los resultados observados en el desarrollo motor grueso y global del niño prematuro y el estrés parental parecen estar asociados con el nivel de participación, ya que los niños que habían recibido la dosis recomendada mostraron un desarrollo más favorable. Estos hallazgos coinciden con investigaciones recientes que concluyen que la dosis de las intervenciones administradas por los padres influye en el desarrollo motor de los niños prematuros (195). En esta línea, las madres que habían mostrado una buena participación en la intervención manifestaron niveles más bajos de estrés, siendo más significativo el estrés relacionado con el rol parental.

Los mecanismos que producen cambios a partir de intervenciones del desarrollo son multidimensionales e interactivos. Por ello, los beneficios reales de un programa individual solo se pueden establecer mediante una evaluación comprensiva de los resultados del niño y los padres (64). Por este motivo, se realizó el estudio cualitativo, con tal de estudiar los mecanismos hipotetizados para producir cambios, las competencias parentales, entre otros. Los resultados de este estudio mostraron que la intervención temprana multimodal de fisioterapia reforzó el desarrollo del rol parental en los participantes que la recibieron,

ya que estas madres se sentían más capaces de cuidar de su hijo prematuro. Es bien sabido que el estrés derivado de diversos eventos de la vida, el estrés relacionado con el bebé y el relacionado con la pareja o relación conyugal, son predictores de la relación parento-infantil y del apego paternal, así como del desarrollo de la competencia parental, los cuales son componentes del rol parental (214,232). Es, por lo tanto, considerable que los profesionales sanitarios y la sociedad contemplen estos hallazgos para ayudar a los padres a desarrollar sus habilidades de afrontamiento, a vincularse con sus hijos prematuros y fomentar su rol parental. Desde el enfoque de la fisioterapia, el tacto y las actividades *hands-on* proporcionadas por los padres son estrategias útiles para aumentar la competencia parental a la hora de cuidar del bebé y para reforzar el rol parental (217,233).

En cuanto a la duración o la dosis de la intervención, en las investigaciones realizadas hasta el momento, esta varía ampliamente (35,127,141,145–148,195,225,226,228). De hecho, Spittle *et al.* (35) concluyó que aún no se conoce la dosis de intervención temprana más efectiva. Esta podría ser una posible justificación de la falta de efectividad de la intervención temprana multimodal de fisioterapia en el desarrollo motor grueso del niño prematuro. Igualmente, nuestra revisión sistemática concluyó que podría ser que las intervenciones del desarrollo que no han mostrado efectividad hasta el momento no hayan tenido la duración suficiente para mejorar de forma significativa el desarrollo de los niños prematuros. Por lo tanto, podemos suponer que la intervención temprana multimodal de fisioterapia no tuvo la duración suficiente, ya que otras investigaciones que sí observaron diferencias estadísticamente significativas en el desarrollo motor habían administrado la intervención

más allá de los 2 meses de edad corregida (145,179,227). En esta línea, los padres entrevistados en el estudio cualitativo expresaron que les habría gustado que la intervención fuera más larga. Además, los padres que no habían recibido la intervención manifestaron en las entrevistas que les habría gustado recibir más asistencia fisioterapéutica en la etapa neonatal, y un seguimiento en el hogar.

5.2. Limitaciones y fortalezas

Los estudios presentados en esta tesis no están libres de **limitaciones**. En primer lugar, está el limitado número de publicaciones relacionadas con el tema de la tesis. A pesar de que es un tema que está teniendo un interés creciente para la investigación, hoy en día son escasas las publicaciones que encontramos en relación con la intervención de fisioterapia realizada en la UCIN con niños prematuros y sus familias. En relación con la revisión sistemática, cabe destacar que sólo se incluyeron artículos de ensayos clínicos aleatorizados publicados en inglés o castellano. Este hecho podría haber excluido investigaciones relevantes publicadas en otros idiomas o con metodologías y tener implicaciones en los hallazgos.

En segundo lugar, la evaluación de la efectividad de la intervención temprana multimodal de fisioterapia se podría ver limitada por la falta de una evaluación previa a la intervención sobre el desarrollo psicomotor del niño y el estrés parental. En el caso del desarrollo psicomotor, en el momento de iniciar el estudio, no existían herramientas validadas en la población española para evaluar esta variable en edad pretérmino. Aun así, es razonable establecer que los infantes partieron de una situación similar, debido a que los parámetros evaluados a nivel basal – factores que

pueden influir en el neurodesarrollo del niño – no mostraron diferencias entre ambos grupos.

En tercer lugar, cabe destacar que la intervención temprana de fisioterapia tuvo una baja participación por parte de los padres del grupo experimental, lo cual podría deberse al contexto particular de la prematuridad o a la exigencia de la intervención. Esta baja participación limita la evidencia de los resultados de la investigación cuantitativa. Además, la falta de herramientas estandarizadas y validadas para la evaluación de la participación, la adherencia parental y la satisfacción son parte de las limitaciones de la presente tesis. Cuando se diseñó el proyecto, no existían herramientas validadas para la población española que evaluaran la participación, la satisfacción o la adherencia a este tipo de intervención fisioterapéutica, que incluye tanto al niño como a los padres. Por ello, en el caso de la participación y satisfacción, fueron evaluadas mediante unas hojas de registro y un cuestionario diseñadas con el propósito de esta investigación. En cuanto a la adherencia parental se evaluó mediante la adaptación de un cuestionario del ámbito de la psicoterapia familiar.

En cuarto lugar, es importante apuntar que la muestra de las investigaciones que comprenden esta tesis tiene un perfil particular, ya que comprende a padres sanos, con un nivel académico medio-alto y a niños prematuros sin complicaciones adversas. Aun así, estos fueron reclutados de un hospital de referencia en Cataluña, que atiende a paciente de todo el estado español y, aunque la extrapolación de los resultados se debe realizar con cautela, podemos pensar que éstos son representativos a la población general. En esta línea, el reducido tamaño de la muestra podría haber aumentado la probabilidad de error tipo II o

falso negativo. Es decir, los resultados del limitado número de participantes podrían habernos llevado a aceptar la hipótesis nula siendo esta falsa en la población de estudio.

En quinto lugar, en relación con las limitaciones de la investigación cualitativa, está el hecho de que la cantidad de participantes entrevistados que habían recibido la intervención temprana de fisioterapia fuera mayor con respecto al número de participantes que no la habían recibido. Esto se debe a que los padres que habían recibido la intervención estaban en contacto con la investigadora principal, por lo que fue más fácil acceder a ellos. En cambio, fue más complicado contactar con los padres que no habían recibido la intervención y varios reportaron estar demasiado ocupados para reunirse con la entrevistadora, debido a la situación de la prematuridad. Por lo tanto, para la investigación cualitativa, no fue posible entrevistar al mismo número de participantes que hubieran recibido la intervención y que no la hubiesen recibido.

Otra limitación que repercute a la investigación cualitativa es la relación previa entre la entrevistadora y los entrevistados que habían recibido la intervención temprana de fisioterapia. En este caso, la entrevistadora fue también la fisioterapeuta que realizó la intervención. Las guías de investigación cualitativa establecen que los resultados obtenidos son más válidos cuando no existe una relación previa entre el entrevistador y el entrevistado. Así, este hecho pudo haber interferido en la validez interna de los resultados del procedimiento cualitativo. Aun así, los resultados han podido constatar que los padres expresaron de forma libre aspectos negativos de la intervención temprana de fisioterapia y de su experiencia en la etapa hospitalaria. Esto podría deberse a que la relación que habían mantenido previamente con la entrevistadora les hizo

sentirse lo suficientemente cómodos como para realizar críticas constructivas sobre la intervención. Asimismo, con tal de contrarrestar esta limitación y dar mayor validez a los resultados, el análisis cualitativo fue llevado a cabo de manera independiente por dos investigadoras.

En último lugar, en relación con las limitaciones derivadas de la metodología del ensayo clínico aleatorizado, es importante hacer las siguientes aclaraciones. Por un lado, la propia naturaleza de la intervención temprana multimodal de fisioterapia impidió cegar a los participantes con relación al grupo asignado, en este caso, los padres de los niños prematuros. Por otro lado, respecto a la herramienta utilizada para evaluar el desarrollo motor grueso de los niños, se optó por la AIMS para evaluar esta variable, ya que es la escala que habitualmente se utiliza en el HSJD y la que conocen las fisioterapeutas evaluadoras. Además, no se pudo plantear la utilización del TIMP ya que la validación de la versión española se publicó a inicios del año 2020. Durante el diseño del protocolo del estudio se incluyó la utilización de la *Bayley Scale* para la evaluación del desarrollo psicomotor a corto y medio plazo. Sin embargo, no se encontró ningún terapeuta con la formación sobre la utilización de la escala, por lo que no se pudo incluir como herramienta de valoración. Igualmente, en cuanto a la duración de la intervención, concretamente del programa del hogar, no se pudo alargar más allá de los 2 meses de edad corregida, porque es a esta edad del niño prematuro cuándo se hacen las visitas de seguimiento y evaluaciones, establecidas por el protocolo del HSJD.

En relación con las **fortalezas** de la presente tesis, cuando se implementa un nuevo programa de intervención es esencial aportar conocimientos sobre las experiencias y las valoraciones de los participantes. Por lo tanto, consideramos que la combinación del procedimiento cuantitativo y del cualitativo es, en sí misma, una fortaleza de la tesis, ya que permite mostrar los resultados de la intervención temprana multimodal de fisioterapia desde diferentes perspectivas y posibilita establecer estrategias fundamentadas en un enfoque más global. Además, este hecho nos acerca más a la globalidad del individuo y nos permite evaluar en mayor profundidad las implicaciones de la intervención.

Asimismo, la intervención temprana multimodal de fisioterapia que se ha diseñado engloba varias ventajas: a) se basa en el modelo centrado en la familia; b) comienza tempranamente, antes de que los patrones disfuncionales motores y la relación parento-infantil se hayan establecido del todo; c) está basado en un modelo integral de la salud, es decir, tiene un abordaje durante el ingreso en la UCIN y un seguimiento en el hogar; d) combina un abordaje tanto sobre el niño prematuro como sobre sus padres; e) evalúa la participación y adherencia parental respecto a la intervención. Para nuestro conocimiento, esta es la primera ocasión que se investiga sobre una intervención basada en las recomendaciones más actuales que dicta la evidencia científica.



6. CONCLUSIONS

The man on top of the mountain did not fall there.

6. Conclusions

- 1. The early developmental intervention should be based on the following characteristics: a) Commence early, during the neonatal period; b) To have continuity after discharge; c) Be focused on improving the parent-child relationship, parental education and promotion of the parental participation.*
- 2. The effectiveness of the early multimodal physiotherapy intervention to improve preterm infant's gross motor development might be associated with the parent's participation in the home program.*
- 3. The early multimodal physiotherapy intervention might be effective to improve preterm infant's development of fine motor, communication, social interaction and problem resolution in the short term. These benefits are not maintained in the medium term.*
- 4. The preterm infants that received the early multimodal physiotherapy intervention showed more optimal gross motor and global development in the short term.*
- 5. Parental participation in the home program might influence the effectiveness of the early multimodal physiotherapy intervention to decrease the parent's stress level.*

6. *The stress level related to parental distress, which is determined by the parental role, seems to decrease when parents had high participation in the home program of the early physiotherapy intervention.*
7. *Parents of preterm infants that received the early physiotherapy intervention highlighted that being involved in their infant's care was helpful to increase their identity and parental competences. Also, they felt empowered and confident in their parental role.*
8. *Parents that did not receive the early multimodal physiotherapy intervention showed more difficulties during the care of their preterm baby, during the NICU stay and at home.*
9. *Parents that received the early physiotherapy intervention were satisfied with the program.*
10. *The mixed model of the present thesis contributes a more integral knowledge regarding the effectiveness of the early multimodal physiotherapy intervention for preterm infants and their parents.*



7. IMPLICACIONES Y RECOMENDACIONES

*Every morning we are born again. What we do today is
what matters most. - Buddha*

7. Implicaciones y recomendaciones

7.1. Implicaciones para la práctica clínica

Como se ha discutido a lo largo de los apartados anteriores, los hallazgos encontrados en el marco de esta tesis tienen varias aplicaciones en el ámbito de la fisioterapia neonatal y pediátrica. A nivel clínico, los resultados podrían tener una relevancia a diferentes niveles.

Por un lado, hoy en día se conoce que los niños prematuros presentan un desarrollo psicomotor tardío y una adquisición más lenta de las habilidades. Según la Clasificación Internacional de la Funcionalidad, Discapacidad y Salud de la Infancia y la Adolescencia (117), un retraso en la adquisición de las habilidades psicomotoras podría implicar limitaciones funcionales en el niño y su entorno, de manera que podría dificultar la participación del niño en la sociedad y en las actividades que podría realizar. Todo ello, a su vez, podría disminuir su calidad de vida y la de su entorno. La intervención temprana multimodal de fisioterapia muestra una relevancia clínica a nivel del desarrollo motor y global a corto plazo del niño prematuro sin alteraciones adversas en la etapa neonatal. Por lo tanto, la intervención tendría un carácter preventivo en todos los niveles contemplados por la CIF-IA.

Por otro lado, nuestros hallazgos subrayan la importancia de la participación fisioterapéutica en la guía y atención de los padres de niños prematuros, durante la estancia en la UCIN y después del alta. Los padres de niños prematuros expresan la necesidad de tener una continuidad entre la asistencia hospitalaria y la atención domiciliaria y primaria. El fisioterapeuta, como profesional sanitario, forma parte de estos sistemas

y puede promover la continuidad asistencial. Así, se sugiere considerar al fisioterapeuta dentro del sistema sanitario y en la continuidad asistencial, lo cual se podría realizar a través de la intervención temprana multimodal propuesta. Asimismo, la intervención fisioterapéutica fomenta la participación parental, para favorecer el desarrollo del rol parental, sus competencias y, a su vez, la relación parento-infantil. En esta línea, es recomendable que el fisioterapeuta neonatal utilice formatos combinados para educar a los padres sobre el desarrollo motor del niño, con métodos que aporten conocimiento aplicable a la situación de prematuridad. Además, en la práctica clínica, será fundamental abordar las necesidades individuales de los padres para fomentar el desarrollo de sus estrategias de afrontamiento y competencias; así como adaptar la dosis de la intervención a las capacidades y contexto individual de cada familia para no sobrepasar sus competencias y favorecer la máxima participación y adherencia.

7.2. Recomendaciones para futuras investigaciones

A partir de las investigaciones presentadas en esta tesis, podemos generar otras preguntas, nuevas ideas y/o abrir nuevas líneas de investigación.

Con respecto a la baja participación que presentaron los padres en la intervención temprana multimodal de fisioterapia, sería interesante identificar y abordar los aspectos que influyen y ayudan a aumentar la participación en este contexto, así como las barreras y facilitadores de la adherencia al tratamiento. Además, es importante continuar investigando para identificar y evaluar más estrategias que aumenten la adherencia y la participación parental a este tipo de intervenciones. Asimismo, es

fundamental investigar la asociación entre la participación parental y el desarrollo motor grueso del niño prematuro y el estrés parental con un mayor número de participantes.

Hasta el momento, son pocas las investigaciones cualitativas que se han desarrollado para aportar conocimiento sobre las experiencias de los padres de niños prematuros tras una intervención temprana de fisioterapia. Por ello, sería relevante transferir la investigación cualitativa a otros contextos hospitalarios que no proporcionen los cuidados NIDCAP, para identificar las disimilitudes y los factores comparables en otros entornos.

En relación con las competencias parentales, sería interesante investigar de forma cuantitativa la efectividad de la intervención temprana multimodal de fisioterapia en la mejora de la autoeficacia parental, a través de cuestionarios validados para la población española. Estos resultados podrían relacionarse con los resultados presentados en nuestra investigación cualitativa.

Asimismo, sería relevante llevar a cabo un nuevo ECA, con el objetivo de evaluar la efectividad de la intervención temprana multimodal de fisioterapia, en una muestra mayor para disminuir la probabilidad de error tipo II, evaluando el desarrollo motor mediante la TIMP y ampliando la duración del programa del hogar más allá de los 2 meses de edad corregida del niño prematuro. Además, un seguimiento a largo plazo de la cohorte de la presente tesis podría evaluar la efectividad de la intervención en el rendimiento académico de los niños nacidos prematuros, aportando un conocimiento importante a la evidencia. Del mismo modo, es fundamental analizar la costo-efectividad de este tipo de intervenciones con tal de mejorar la eficiencia en la asignación de los

recursos sanitarios, a través de metodologías que permitan comparar los costes relativos de la intervención con los beneficios para la salud pública.

Otra posible e interesante línea de trabajo consistiría en aplicar la intervención temprana multimodal de fisioterapia en la población de niños prematuros de mayor riesgo – que presenten alguna complicación adversa en la etapa neonatal. En este contexto, la intervención tendría un enfoque de tratamiento en lugar de preventivo.

Finalmente, se podría crear una aplicación móvil o plataforma web que recogiera toda la información necesaria para empoderar a los padres sobre el manejo del niño prematuro, educarles y facilitarles recomendaciones para que puedan favorecer su desarrollo y, por lo tanto, fomentar sus competencias parentales.



8. BIBLIOGRAFÍA

8. Bibliografía

1. Malamitsi-Puchner A. Preterm birth in ancient Greece: a synopsis. *J Matern Neonatal Med.* 2017;30(2):141–3.
2. World Health Organization, March of Dimes, The Partnership for Maternal Newborn & Child Health, Save the Children. *Born Too Soon: The Global Action Report on Preterm Birth.* Howson C, Kinney M, Lawn J, editors. Geneva: World Health Organization; 2012.
3. Blencowe H, Cousens S, Chou D, Oestergaard M, Say L, Moller A-B, et al. Born too soon: the global epidemiology of 15 million preterm births. *Reprod Health.* 2013;10(Suppl 1):S2.
4. Kramer MS, Papageorgiou A, Culhane J, Bhutta Z, Goldenberg RL, Gravett M, et al. Challenges in defining and classifying the preterm birth syndrome. *Am J Obstet Gynecol.* 2012;206(2):108–12.
5. Lawn JE, Gravett MG, Nunes TM, Rubens CE, Stanton C, GAPPS Review Group. Global report on preterm birth and stillbirth (1 of 7): Definitions, description of the burden and opportunities to improve data. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2010;10(Suppl 1):S1.
6. Engle WA, American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn. Age Terminology During the Perinatal Period. *Pediatrics* [Internet]. 2004;114(5):1362–4. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.2004-1915>
7. Lee ACC, Panchal P, Folger L, Whelan H, Whelan R, Rosner B, et al. Diagnostic accuracy of neonatal assessment for gestational age determination: A systematic review. *Pediatrics.* 2017;140(6).
8. Levine TA, Grunau RE, McAuliffe FM, Pinnamaneni RM, Foran A, Alderdice FA. Early childhood neurodevelopment after intrauterine growth restriction: A systematic review. *Pediatrics.* 2015;135(1):126–41.
9. Garite TJ, Clark R, Thorp JA. Intrauterine growth restriction increases morbidity and mortality among premature neonates. *Am J Obstet Gynecol.* 2004;191(2):481–7.
10. Wang Y, Fu W, Liu J. Neurodevelopment in children with intrauterine growth restriction: Adverse effects and interventions. *J Matern Neonatal Med.* 2015;29(4):660–8.
11. Lissauer T, Fanaroff A. *Neonatología.* 2º Edición. Madrid, España:

- Editorial Médica Panamericana S.A.; 2014.
12. Wollmann HA. Intrauterine growth restriction: Definition and Etiology. *Horm Res.* 1998;49(suppl 2):1–6.
 13. Murray E, Fernandes M, Fazel M, Kennedy SH, Villar J, Stein A. Differential effect of intrauterine growth restriction on childhood neurodevelopment: A systematic review. *BJOG.* 2015;122(8):1062–72.
 14. Blencowe H, Cousens S, Oestergaard MZ, Chou D, Moller AB, Narwal R, et al. National, regional, and worldwide estimates of preterm birth rates in the year 2010 with time trends since 1990 for selected countries: A systematic analysis and implications. *Lancet [Internet].* 2012;379(9832):2162–72. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60820-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60820-4)
 15. Beck S, Wojdyla D, Say L, Betran P, Merialdi M, Requejo H, et al. The worldwide incidence of preterm birth: a systematic review of maternal mortality and morbidity. *Bull World Health Organ.* 2010;88(1):31–8.
 16. Demestre X, Ginovart G. Prematuro tardío en España: experiencia del Grupo SEN34-36. *An Pediatr.* 2018;88(5):246–52.
 17. Instituto Nacional Estadística (España). Nacimientos según residencia de la madre por Comunidad Autónoma, tamaño de los municipios, normalidad del parto y asistencia sanitaria. [Internet]. 2014 [cited 2018 Jan 9]. Available from: <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?type=pcaxis&path=/t20/e301/nacim/a2014/l0/&file=02010.px>
 18. Myatt L, Eschenbach DA, Lye SJ, Mesiano S, Murtha AP, Williams SM, et al. A standardized template for clinical studies in preterm birth. *Reprod Sci.* 2012;19(5):474–82.
 19. Saigal S, Doyle LW. An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood. *Lancet.* 2008;371:261–9.
 20. Katz J, Lee ACC, Kozuki N, Lawn JE, Cousens S, Blencowe H, et al. Mortality risk in preterm and small-for-gestational-age infants in low-income and middle-income countries: A pooled country analysis. *Lancet.* 2013;382(9890):417–25.
 21. Ceriani Cernadas JM, Mariani G, Lupo EA, Jenik A. *Neonatología Práctica.* 5º edición. Madrid, España: Editorial Médica Panamericana S.A.; 2018.
 22. Ray JG, Park AL, Fell DB. Mortality in Infants Affected by Preterm Birth and Severe Small-for-Gestational Age Birth Weight. *Pediatrics [Internet].* 2017;140(6):e20171881. Available from:

- <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29117948><http://pediatrics.aappublications.org/lookup/doi/10.1542/peds.2017-1881>
23. Liu L, Johnson HL, Cousens S, Perin J, Scott S, Lawn JE, et al. Global, regional, and national causes of child mortality: An updated systematic analysis for 2010 with time trends since 2000. *Lancet* [Internet]. 2012;379(9832):2151–61. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60560-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60560-1)
 24. Sanders RD, Manning HJ, Ma D, Maze M. Perinatal neuroprotection. *F1000Prime Rep*. 2014;6(6).
 25. Goldenberg RL, Culhane JF, Iams JD, Romero R. Epidemiology and Causes of Preterm Birth. *Obstet Anesth Dig* [Internet]. 2009;29(1):6–7. Available from: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landi&ngpage&an=00132582-200903000-00008>
 26. Romero R, Dey SK, Fisher SJ. Preterm labor: One syndrome, many causes. *Science* (80-). 2014;345(6198):760–5.
 27. Frey HA, Klebanoff MA. The epidemiology, etiology, and costs of preterm birth. *Semin Fetal Neonatal Med* [Internet]. 2016;21(2):68–73. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.siny.2015.12.011>
 28. Purisch SE, Gyamfi-Bannerman C. Epidemiology of preterm birth. *Semin Perinatol*. 2017;41(7):387–91.
 29. Mercer BM, Goldenberg RL, Moawad AH, Meis PJ, Iams JD, Das AF, et al. The preterm prediction study: effect of gestational age and cause of preterm birth on subsequent obstetric outcome. National Institute of Child Health and Human Development Maternal-Fetal Medicine Units Network. *Am J Obstet Gynecol*. 1999;181(5 Pt 1):1216–21.
 30. Blencowe H, Lee ACC, Cousens S, Bahalim A, Narwal R, Zhong N, et al. Preterm birth-associated neurodevelopmental impairment estimates at regional and global levels for 2010. *Pediatr Res*. 2013;74(SUPPL. 1):17–34.
 31. Mottahedin A, Ardalan M, Chumak T, Riebe I, Ek J, Mallard C. Effect of neuroinflammation on synaptic organization and function in the developing brain: Implications for neurodevelopmental and neurodegenerative disorders. *Front Cell Neurosci*. 2017;11:1–16.
 32. Raju TNK. Developmental physiology of late and moderate prematurity. *Semin Fetal Neonatal Med* [Internet]. 2012;17(3):126–31. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.siny.2012.01.010>

33. Ward RM, Beachy JC. Neonatal complications following preterm birth. *BJOG*. 2003;110(Suppl 20):8–16.
34. Boyle EM, Poulsen G, Field DJ, Kurinczuk JJ, Wolke D, Alfirevic Z, et al. Effects of gestational age at birth on health outcomes at 3 and 5 years of age: Population based cohort study. *BMJ*. 2012;344(7848):e896.
35. Spittle A, Treyvaud K, Hons B. The role of early developmental intervention to influence neurobehavioral outcomes of children born preterm. *Semin Perinatol* [Internet]. 2016;40(8):542–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1053/j.semperi.2016.09.006>
36. Shariati MK, Karimi Z, Rezaienejad M, Basiri A, Torkestani F, Gargari SS. Perinatal complications associated with preterm deliveries at 24 to 33 weeks and 6 days gestation (2011-2012): A hospital-based retrospective study. *Int J Reprod Biomed*. 2015;13(11):697–702.
37. Álvarez Mingorance P. Morbilidad Y Secuelas De Los Niños Prematuros En Edad Escolar [Tesis] [Internet]. Universidad de Valladolid; 2009. Available from: <http://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/113/TESIS40-091216.pdf;jsessionid=C111682EC011F0DBD3772179C8E8F859?sequence=1>
38. Sweet DG, Carnielli V, Greisen G, Hallman M, Ozek E, Te Pas A, et al. European Consensus Guidelines on the Management of Respiratory Distress Syndrome - 2019 Update. *Neonatology*. 2019;115(4):432–50.
39. Giménez Navarro M. Neuroanatomical and neurofunctional brain basis of cognitive deficits in adolescent subjects who were born preterm structural and functional magnetic resonance study [Tesis] [Internet]. TDX. Universitat de Barcelona; 2007. Available from: <http://www.tesisenred.net/handle/10803/2698>
40. Prescott S, Keim-Malpass J. Patent Ductus Arteriosus in the Preterm Infant: Diagnostic and Treatment Options. *Adv Neonatal Care*. 2017;17(1):10–8.
41. Dempsey EM. What Should We Do about Low Blood Pressure in Preterm Infants. *Neonatology*. 2017;111(4):402–7.
42. Burd I, Balakrishnan B, Kannan S. Models of Fetal Brain Injury, Intrauterine Inflammation, and Preterm Birth. *Am J Reprod Immunol*. 2012;67(4):287–94.
43. Belfort MB, Ehrenkranz RA. Neurodevelopmental outcomes and nutritional strategies in very low birth weight infants. *Semin Fetal*

- Neonatal Med [Internet]. 2016;22(1):42–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.siny.2016.09.001>
44. Van Bel F, Vaes J, Groenendaal F. Prevention, reduction and repair of brain injury of the preterm infant. *Front Physiol*. 2019;10:181.
 45. Hinojosa-Rodríguez M, Harmony T, Carrillo-Prado C, Van Horn JD, Irimia A, Torgerson C, et al. Clinical neuroimaging in the preterm infant: Diagnosis and prognosis. *NeuroImage Clin* [Internet]. 2017;16:355–68. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nicl.2017.08.015>
 46. Ream MA, Lehwald L. Neurologic Consequences of Preterm Birth. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2018;18(48).
 47. Kidokoro H, Anderson PJ, Doyle LW, Woodward LJ, Neil JJ, Inder TE. Brain injury and altered brain growth in preterm infants: Predictors and prognosis. *Pediatrics*. 2014;134(2):e444–53.
 48. Van Steenwinckel J, Schang AL, Sigaut S, Chhor V, Degos V, Hagberg H, et al. Brain damage of the preterm infant: New insights into the role of inflammation. *Biochem Soc Trans*. 2014;42(2):557–63.
 49. Boluyt N, Van Kempen A, Offringa M. Neurodevelopment after neonatal hypoglycemia: A systematic review and design of an optimal future study. *Pediatrics*. 2006;117(6):2231–43.
 50. Quinn JM, Sparks M, Gephart SM. Discharge Criteria for the Late Preterm Infant: A Review of the Literature. *Adv Neonatal Care*. 2017;17(5):362–71.
 51. De Curtis M, Rigo J. Nutrition and kidney in preterm infant. *J Matern Neonatal Med*. 2012;25 Suppl 1:55–9.
 52. Mires GJ, Howie P. Cerebral pathology in the pre-term infant and associated peripartum metabolic acidosis. *J Obstet Gynecol*. 1998;18(2):111–4.
 53. Clark P. Osteopenia del recién nacido prematuro. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2013;70(6):419–20.
 54. Hay WWJ. Nutritional Support Strategies for the Preterm Infant in the Neonatal Intensive Care Unit. *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr* [Internet]. 2018;21(4):234–47. Available from: <https://doi.org/10.5223/pghn.2018.21.4.234>
 55. Strauss R. Anaemia of Prematurity: Pathophysiology & Treatment *Ronald. Blood Rev*. 2010;24(6):221–5.
 56. Hasanbegovic E, Cengic N, Hasanbegovic S, Heljic J, Lutolli I, Begic E. Evaluation and Treatment of Anemia in Premature Infants. *Med Arch*. 2016;70(6):408–12.

57. Krauel Vidal X, Figueras Aloy J, Natal Pujol A, Iglesias Platas I, Moro Serrano M, Fernández Pérez C, et al. Restricción posnatal del crecimiento en recién nacidos españoles de muy bajo peso con edad gestacional menor o igual a 32 semanas. *An Pediatr*. 2008;68(3):206–12.
58. Cheong JLY, Burnett AC, Treyvaud K, Spittle AJ. Early environment and long-term outcomes of preterm infants. *J Neural Transm*. 2019;127(1).
59. Hartley KA, Miller CS, Gephart SM. Facilitated Tucking to Reduce Pain in Neonates. *Adv Neonatal Care* [Internet]. 2015;15(3):201–8. Available from: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landi ngpage&an=00149525-201506000-00008>
60. Allotey J, Zamora J, Cheong-See F, Kalidindi M, Arroyo-Manzano D, Asztalos E, et al. Cognitive, motor, behavioural and academic performances of children born preterm: A meta-analysis and systematic review involving 64 061 children. *BJOG*. 2018;125(1):16–25.
61. Cabral TI, Pereira da Silva LG, Tudella E, Simoes Martinez CM. Motor development and sensory processing: A comparative study between preterm and term infants. *Res Dev Disabil*. 2014;36C:102–7.
62. Moreira RS, Magalhães LC, Alves CRL. Effect of preterm birth on motor development, behavior, and school performance of school-age children: a systematic review. *J Pediatr (Rio J)* [Internet]. 2014;90(2):119–34. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0021755713002325>
63. Institute of Medicine (US) Committee on Understanding Premature Birth and Assuring Healthy Outcomes. Prematurity at Birth: Determinants, Consequences, and Geographic Variation. Behrman R, Butler A, editors. *Preterm birth: causes, consequences and prevention*. Washington (DC): National Academies Press (US); 2007.
64. Anderson PJ, Treyvaud K, Spittle AJ. Early developmental interventions for infants born very preterm – what works? *Semin Fetal Neonatal Med* [Internet]. 2020;101119. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.siny.2020.101119>
65. Treyvaud K, Doyle LW, Lee KJ, Ure A, Inder TE, Hunt RW, et al. Parenting behavior at 2 years predicts school-age performance at 7 years in very preterm children. *J Child Psychol Psychiatry Allied*

- Discip. 2016;57(7):814–21.
66. Treyvaud K, Inder TE, Lee KJ, Northam EA, Doyle LW, Anderson PJ. Can the home environment promote resilience for children born very preterm in the context of social and medical risk? *J Exp Child Psychol* [Internet]. 2012;112(3):326–37. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jecp.2012.02.009>
67. Spittle AJ, Orton J. Cerebral palsy and developmental coordination disorder in children born preterm. *Semin Fetal Neonatal Med* [Internet]. 2014;19(2):84–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.siny.2013.11.005>
68. Maia PC, Silva LP, Oliveira MMC, Cardoso MVLML. Motor development of preterm and term infants - using the Alberta Infant Motor Scale. *ACTA Paul Enferm*. 2011;24(5):670–5.
69. van Haastert IC, de Vries LS, Helders PJM, Jongmans MJ. Early gross motor development of preterm infants according to the Alberta Infant Motor Scale. *J Pediatr*. 2006;149(5):617–22.
70. Ortinau C, Neil J. The neuroanatomy of prematurity: Normal brain development and the impact of preterm birth. *Clin Anat*. 2014;28(2):168–83.
71. Back SA. White matter injury in the preterm infant: pathology and mechanisms. *Acta Neuropathol*. 2017;134(3):331–49.
72. Morgan C. Towards more accurate prognostication after preterm birth. *Dev Med Child Neurol*. 2018;60(12):1194–5.
73. Cho HK, Jang SH, Lee E, Kim SY, Kim S, Kwon YH, et al. Diffusion tensor imaging-demonstrated differences between hemiplegic and diplegic cerebral palsy with symmetric periventricular leukomalacia. *Am J Neuroradiol*. 2013;34(3):650–4.
74. Kerstjens JM, De Winter AF, Bocca-Tjeertes IF, Ten Vergert EMJ, Reijneveld SA, Bos AF. Developmental delay in moderately preterm-born children at school entry. *J Pediatr* [Internet]. 2011;159(1):92–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2010.12.041>
75. Ewald U, Hedberg K, Starrin B. Trustful bonds: A key to “becoming a mother” and to reciprocal breastfeeding. *Stories of mothers of very preterm infants at a neonatal unit. Soc Sci Med*. 2006;62:70–80.
76. Reid T. Maternal identity in preterm birth. *J Child Heal Care*. 2000;4(1):23–9.
77. Hoekzema E, Barba-Müller E, Pozzobon C, Picado M, Lucco F, García-García D, et al. Pregnancy leads to long-lasting changes in

- human brain structure. *Nat Neurosci.* 2017;20(2):287–96.
78. Pace CC, Spittle AJ, Molesworth CML, Lee KJ, Northam EA, Cheong JLY, et al. Evolution of depression and anxiety symptoms in parents of very preterm infants during the newborn period. *JAMA Pediatr.* 2016;170(9):863–70.
79. Watson G. Parental liminality: A way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant. *J Clin Nurs.* 2011;20(9–10):1462–71.
80. Baum N, Weidberg Z, Osher Y, Kohelet D. No Longer Pregnant, Not Yet a Mother: Giving Birth Prematurely to a Very-Low-Birth-Weight Baby. *Qual Health Res.* 2012;22(5):595–606.
81. Lundqvist P, Weis J, Sivberg B. Parents’ journey caring for a preterm infant until discharge from hospital-based neonatal home care—A challenging process to cope with. *J Clin Nurs.* 2019;28(15–16):2966–78.
82. Obeidat HM, Bond EA, Callister LC. The Parental Experience of Having an Infant in the Newborn Intensive Care Unit. *J Perinat Educ.* 2009;18(3):23–9.
83. Schappin R, Wijnroks L, Uniken Venema MMAT, Jongmans MJ. Rethinking Stress in Parents of Preterm Infants: A Meta-Analysis. *PLoS One.* 2013;8(2):e54992.
84. Henderson J, Carson C, Redshaw M. Impact of preterm birth on maternal well-being and women’s perceptions of their baby: A population-based survey. *BMJ Open.* 2016;6(10):e012676.
85. Misund AR, Nerdrum P, Diseth TH. Mental health in women experiencing preterm birth. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2014;14(1):1–8.
86. Premji SS, Pana G, Currie G, Dosani A, Reilly S, Young M, et al. Mother’s level of confidence in caring for her late preterm infant: A mixed methods study. *J Clin Nurs.* 2018;27(5–6):e1120–33.
87. Provenzi L, Santoro E. The lived experience of fathers of preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit: A systematic review of qualitative studies. *J Clin Nurs.* 2015;24(13–14):1784–94.
88. Granero-Molina J, Fernández Medina IM, Fernández-Sola C, Hernández-Padilla JM, Jiménez Lasserrotte MDM, López Rodríguez MDM. Experiences of mothers of extremely preterm infants after hospital discharge. *J Pediatr Nurs [Internet].* 2019;45:e2–8. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.12.003>
89. Guralnick MJ. Preventive Interventions for Preterm Children: Effectiveness and Developmental Mechanisms. *J Dev Behav*

- Pediatr. 2012;33(4):352–64.
90. Russell G, Sawyer A, Rabe H, Abbott J, Gyte G, Duley L, et al. Parents' views on care of their very premature babies in neonatal intensive care units: A qualitative study. *BMC Pediatr.* 2014;14(1):1–10.
 91. Lamontagne LL, Johnson BD, Hepworth JT. Evolution of Parental Stress and Coping Processes: A Framework for Critical Care Practice. *J Pediatr Nurs.* 1995;10(4):212–8.
 92. Lazarus RS. Coping Theory and Research: Past, Present, and Future. *Psychosom Med.* 1993;55:234–47.
 93. Lau R, Morse CA. Parents' coping in the neonatal intensive care unit: A theoretical framework. *J Psychosom Obstet Gynecol.* 2001;22(1):41–7.
 94. Hagen IH, Iversen VC, Svindseth MF. Differences and similarities between mothers and fathers of premature children: A qualitative study of parents' coping experiences in a neonatal intensive care unit. *BMC Pediatr* [Internet]. 2016;16:92. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12887-016-0631-9>
 95. Forcada-Guex M, Pierrehumbert B, Borghini A, Moessinger A, Muller-Nix C. Early dyadic patterns of mother-infant interactions and outcomes of prematurity at 18 months. *Pediatrics.* 2006;118(1).
 96. Blauw-Hospers CH, Hadders-Algra M. A systematic review of the effects of early intervention on motor development. *Dev Med Child Neurol.* 2005;47(6):421–32.
 97. Majnemer A. Benefits of early intervention for children with developmental disabilities. *Semin Pediatr Neurol.* 1998;5(1):62–9.
 98. Spittle A, Orton J, Anderson P, Boyd R, Doyle LW. Early developmental intervention programmes post-hospital discharge to prevent motor and cognitive impairments in preterm infants. *Cochrane database Syst Rev.* 2015;12(11).
 99. Van Wassenaeer-Leemhuis AG, Jeukens-Visser M, Van Hus JWP, Meijssen D, Wolf MJ, Kok JH, et al. Rethinking preventive post-discharge intervention programmes for very preterm infants and their parents. *Dev Med Child Neurol.* 2016;58:67–73.
 100. Park HY, Maitra K, Achon J, Loyola E, Rincón M. Effects of early intervention on mental or neuromusculoskeletal and movement-Related functions in children born low birthweight or preterm: A meta-Analysis. *Am J Occup Ther.* 2014;68(3):268–76.
 101. Blauw-Hospers CH, de Graaf-Peters VB, Dirks T, Bos AF, Hadders-

- Algra M. Does early intervention in infants at high risk for a developmental motor disorder improve motor and cognitive development? *Neurosci Biobehav Rev.* 2007;31(8):1201–12.
102. Puthussery S, Chutiyami M, Tseng P, Kilby L, Kapadia J. Effectiveness of early intervention programs for parents of preterm infants: a meta-review of systematic reviews. *BMC Pediatr.* 2018;18(1):223.
103. Garcia C, Gephart SM. The effectiveness of early intervention programs for NICU graduates. *Adv Neonatal Care* [Internet]. 2013;13(4):272–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23912020>
104. Wu Y-C, Leng C-H, Hsieh W-S, Hsu C-H, Chen WJ, Gau SS-F, et al. A randomized controlled trial of clinic-based and home-based interventions in comparison with usual care for preterm infants: effects and mediators. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2014;35(10):2384–93. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2014.06.009>
105. Morgan C, Darrah J, Gordon AM, Harbourne R, Spittle A, Johnson R, et al. Effectiveness of motor interventions in infants with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2016;58(9):900–9.
106. Khurana S, Kane AE, Brown SE, Tarver T, Dusing SC. Effect of neonatal therapy on the motor, cognitive, and behavioral development of infants born preterm: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2020;62(6):684–92.
107. Van Hus JWP, Jeukens-Visser M, Koldewijn K, Holman R, Kok JH, Nollet F, et al. Early intervention leads to long-term developmental improvements in very preterm infants, especially infants with bronchopulmonary dysplasia. *Acta Paediatr Int J Paediatr.* 2016;105(7):773–81.
108. Orton J, Spittle A, Doyle L, Anderson P, Boyd R. Do early intervention programmes improve cognitive and motor outcomes for preterm infants after discharge? A systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(11):851–9.
109. Sweeney JK, Heriza CB, Blanchard Y. Neonatal physical therapy. Part I: Clinical competencies and neonatal intensive care unit clinical training models. *Pediatr Phys Ther.* 2009;21(4):296–307.
110. Mahoney MC, Cohen MI. Effectiveness of developmental intervention in the neonatal intensive care unit: Implications for neonatal physical therapy. *Pediatr Phys Ther.* 2005;17(3):194–208.

111. Sweeney JK, Heriza CB, Blanchard Y, Dusing SC. Neonatal physical therapy. Part II: Practice frameworks and evidence-based practice guidelines. *Pediatr Phys Ther.* 2010;22(1):2–16.
112. Campbell SK, Palisano RJ, Orlin MN. *Physical Therapy for Children.* Fourth Edi. Missouri: Elsevier Saunders; 2012.
113. Lewis MD. The promise of dynamic systems approaches for an integrated account of human development. *Child Dev.* 2000;71(1):36–43.
114. Hadders-Algra M. The Neuronal Group Selection Theory: A framework to explain variation in normal motor development. *Dev Med Child Neurol.* 2000;42(8):566–72.
115. Thelen E. Psychoanalytic Dialogues: The International Journal of Relational Perspectives. *Psychoanal Dialogues Int J Relational Perspect.* 2005;15(2):255–83.
116. Hwang AW, Liao HF, Chen PC, Hsieh WS, Simeonsson RJ, Weng LJ, et al. Applying the ICF-CY framework to examine biological and environmental factors in early childhood development. *J Formos Med Assoc.* 2014;113(5):303–12.
117. World Health Organization. International classification of functioning, disability, and health - children and youth version. 2011. 1–371 p.
118. Himuro N, Miyagishima S, Kozuka N, Tsutsumi H, Mori M. Measurement of family-centered care in the neonatal intensive care unit and professional background. *J Perinatol.* 2015;35(4):284–9.
119. Heo YJ, Oh WO. The effectiveness of a parent participation improvement program for parents on partnership, attachment infant growth in a neonatal intensive care unit: A randomized controlled trial. *Int J Nurs Stud [Internet].* 2019;95:19–27. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.03.018>
120. Als H, Duffy F, McAnulty G, Rivkin M. Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics [Internet].* 2004;113(4):846–57. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/113/4/846.short>
121. Ohlsson A, Jacobs SE. NIDCAP: A systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials. *Pediatrics.* 2013;131(3):e881–93.
122. Westrup B. Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) - Family-centered developmentally supportive care. *Early Hum Dev.* 2007;83(7):443–9.

123. Byrne E, Garber J. Physical therapy intervention in the neonatal intensive care unit. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2013;33(1):75–110.
124. Hughes AJ, Redsell SA, Glazebrook C. Motor Development Interventions for Preterm Infants: A Systematic Review and Meta-analysis. *Pediatrics*. 2016;138(44):e20160147.
125. Symington A, Pinelli J. Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev*. 2006;(2):CD001814.
126. Vaivre-Douret L, Oriot D, Blossier P, Py A, Kasolter-Péré M, Zwang J. The effect of multimodal stimulation and cutaneous application of vegetable oils on neonatal development in preterm infants: A randomized controlled trial. *Child Care Health Dev*. 2008;35(1):96–105.
127. Fucile S, Gisel EG. Sensorimotor interventions improve growth and motor function in preterm infants. *Neonatal Netw*. 2010;29(6):359–66.
128. Kaaresen PI, Ronning JA, Ulvund SE, Dahl LB. A Randomized, Controlled Trial of the Effectiveness of an Early-Intervention Program in Reducing Parenting Stress After Preterm Birth. *Pediatrics* [Internet]. 2006;118(1):e9–19. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.2005-1491>
129. Dusing SC, Murray T, Stern M. Parent preferences for motor development education in the neonatal intensive care unit. *Pediatr Phys Ther*. 2008;20(4):363–8.
130. Benzie KM, Magill-Evans JE, Hayden KA, Ballantyne M. Key components of early intervention programs for preterm infants and their parents: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2013;13(Suppl 1):S10.
131. Dusing SC, Van Drew CM, Brown SE. Instituting Parent Education Practices in the Neonatal Intensive Care Unit: An Administrative Case Report of Practice Evaluation and Statewide Action. *Phys Ther* [Internet]. 2012;92(7):967–75. Available from: <https://academic.oup.com/ptj/article-lookup/doi/10.2522/ptj.20110360>
132. Khurana S, Rao BK, Lewis LES, Bhat R, Purkayastha J, Kamath A, et al. Development and validation of educational leaflet for caregivers of preterm infants. *J Clin Diagnostic Res*. 2016;10(7):YC01–4.
133. Johnson A, Sandford J. Written and verbal information versus

- verbal information only for patients being discharged from acute hospital settings to home: Systematic review. *Health Educ Res.* 2005;20(4):423–9.
134. Scales LH, McEwen IR, Murray C. Parents' perceived benefits of physical therapists' direct intervention compared with parental instruction in early intervention. *Pediatr Phys Ther.* 2007;19(3):196–202.
 135. Gravem D, Lakes KD, Teran L, Rich J, Cooper D, Olshansky E. Maternal perceptions of infant exercise in the neonatal intensive care unit. *JOGNN.* 2009;38(5):527–33.
 136. Campbell NC, Murray E, Darbyshire J, Emery J, Farmer A, Griffiths F, et al. Designing and evaluating complex interventions to improve health care. *BMJ.* 2007;334:455–9.
 137. Oakley A, Strange V, Bonell C, Allen E, Stephenson J, Team RS. Process Evaluation in Randomised Controlled Trials of Complex Interventions. *BMJ [Internet].* 2006;332:413–6. Available from: <https://en.wikipedia.org/wiki/Oncology>
 138. Urrútia G, Bonfill X. Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. *Med Clin (Barc).* 2010;135(11):507–11.
 139. Morton NA De. The PEDro scale is a valid measure of the methodological quality of clinical trials : a demographic study. *Aust J Physiother [Internet].* 2009;55(2):129–33. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0004-9514\(09\)70043-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0004-9514(09)70043-1)
 140. Verhagen AP, de Vet HC, de Bie RA, Kessels A, Boers M, Bouter L, et al. The Delphi List : A Criteria List for Quality Assessment of Randomized Clinical Trials for Conducting Systematic Reviews Developed by Delphi Consensus. *J Clin Epidemiol.* 1998;51(12):1235–41.
 141. Kynø NM, Ravn IH, Lindemann R, Fagerland MW, Smeby NA, Torgersen AM. Effect of an early intervention programme on development of moderate and late preterm infants at 36 months: A randomized controlled study. *Infant Behav Dev [Internet].* 2012;35(4):916–26. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.infbeh.2012.09.004>
 142. Procianoy RS, Mendes EW, Silveira RC. Massage therapy improves neurodevelopment outcome at two years corrected age for very low birth weight infants. *Early Hum Dev.* 2010;86:7–11.
 143. Kanagasabai PS, Mohan D, Lewis LE, Kamath A, Rao BK. Effect of multisensory stimulation on neuromotor development in preterm

- infants. *Indian J Pediatr.* 2013;80(6):460–4.
144. Cameron EC, Maehle V, Reid J. The effects of an early physical therapy intervention for very preterm, very low birth weight infants: a randomized controlled clinical trial. *Pediatr Phys Ther.* 2005;17(2):107–19.
 145. Koldewijn K, Wolf M-J, Wassenaar A Van, Meijssen D, Sonderen L Van, Baar A van, et al. The Infant Behavioral Assessment and Intervention Program for Very Low Birth Weight Infant at 6 Months Corrected Age. *J Pediatr.* 2009;154(1):33–8.
 146. Johnson S, Whitelaw A, Glazebrook C, Israel C, Turner R, White IR, et al. Randomized Trial of a Parenting Intervention for Very Preterm Infants: Outcome at 2 Years. *J Pediatr.* 2009;155(4):488–94.
 147. Nordhov SM, Ronning JA, Dahl LB, Ulvund SE, Tunby J, Kaaresen PI. Early intervention improves cognitive outcomes for preterm infants: randomized controlled trial. *Pediatrics.* 2010;126(5):e1088-94.
 148. Teti DM, Black MM, Viscardi R, Glass P, O’Connell MA, Baker L, et al. Intervention With African American Premature Infants: fourth-month results of an early intervention program. *J Early Interv* [Internet]. 2009;31(2):146–66. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1053815109331864>
 149. Ustad T, Evensen KAI, Campbell SK, Girolami GL, Helbostad J, Jorgensen L, et al. Early Parent-Administered Physical Therapy for Preterm Infants: A Randomized Controlled Trial. *Pediatrics.* 2016;138(2):e20160271.
 150. Glazebrook C, Marlow N, Israel C, Croudace T, Johnson S, White IR, et al. Randomised trial of a parenting intervention during neonatal intensive care. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2007;92(6):F438-43.
 151. Vanderveen J, Bassler D, Robertson C, Kirpalani H. Early interventions involving parents to improve neurodevelopmental outcomes of premature infants: a meta-analysis. *J Perinatol* [Internet]. 2009;29(10):343–51. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/jp.2008.229>
 152. Lavallée A, De Clifford-Faugère G, Garcia C, Fernandez Oviedo AN, Héon M, Aita M. Part 1: Narrative overview of developmental care interventions for the preterm newborn. *J Neonatal Nurs.* 2019;25(1):3–8.

153. Soleimani F, Azari N, Ghiasvand H, Shahrokhi A, Rahmani N, Fatollahierad S. Do NICU developmental care improve cognitive and motor outcomes for preterm infants? A systematic review and meta-analysis. *BMC Pediatr.* 2020;20(1):1–16.
154. Moher D, Hopewell S, F Schulz K, Montori V, C Gøtzsche P, Devereaux PJ, et al. CONSORT 2010 Explanation and Elaboration: updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *BMJ.* 2010;340:c869.
155. F Schulz K, G Altman D, Moher D, CONSORT Group. CONSORT 2010 Statement: updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *BMJ.* 2010;340:698–702.
156. Marrugat J, Vila J, Pavesi M, Sanz F. Estimation of the sample size in clinical and epidemiological investigations. *Med Clin [Internet].* 1998;111(7):267–76. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9789243>
157. Heathcock JC, Lobo M, Galloway JC (Cole), Cole JC. Movement training advances the emergence of reaching in infants born at less than 33 weeks of gestational age: a randomized clinical trial. *Phys Ther.* 2008;88(3):310–22.
158. Morales-Monforte E, Bagur-Calafat C, Suc-Lerin N, Fornaguera-Martí M, Cazorla-Sánchez E, Girabent-Farrés M. The Spanish version of the Alberta Infant Motor Scale: Validity and reliability analysis. *Dev Neurorehabil.* 2017;20(2):76–82.
159. Einspieler C, Bos AF, Libertus ME, Marschik PB. The general movement assessment helps us to identify preterm infants at risk for cognitive dysfunction. *Front Psychol.* 2016;7:406.
160. Hadders-Algra M. The assessment of general movements is a valuable technique for the detection of brain dysfunction in young infants. A review. *Acta Paediatr Suppl [Internet].* 1996;416:39–43. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8997446>
161. Hadders-Algra M, Prechtl HFR. Developmental course of general movements in early infancy. I. Descriptive analysis of change in form. *Early Hum Dev.* 1992;28(3):201–13.
162. Einspieler C, Prechtl HFR. Prechtl's assessment of general movements: A diagnostic tool for the functional assessment of the young nervous system. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2005;11(1):61–7.
163. Agarwal PK, Shi L, Daniel LM, Yang PH, Khoo PC, Quek BH, et al. Prospective evaluation of the Ages and Stages Questionnaire 3rd Edition in very-low-birthweight infants. *Dev Med Child Neurol.*

- 2017;59(5):484–9.
164. Otalvaro AMR, D M, Grañana N, D M, Gaeto N, D M, et al. ASQ-3: Validation of the Ages and Stages Questionnaire for the detection of neurodevelopmental disorders in Argentine children. *Arch Argent Pediatr* [Internet]. 2018;116(1):7–13. Available from: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2018/v116n1a04e.pdf>
 165. Schonhaut L, Armijo I, Schonstedt M, Alvarez J, Cordero M. Validity of the Ages and Stages Questionnaires in Term and Preterm Infants. *Pediatrics* [Internet]. 2013;131(5):e1468–74. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.2012-3313>
 166. Singh A, Yeh CJ, Boone Blanchard S. Ages and Stages Questionnaire: a global screening scale. *Bol Med Hosp Infant Mex* [Internet]. 2017;74(1):5–12. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1665114617300102>
 167. Van Heerden A, Hsiao C, Matafwali B, Louw J, Richter L. Support for the feasibility of the ages and stages questionnaire as a developmental screening tool: A cross-sectional study of South African and Zambian children aged 2-60 months. *BMC Pediatr*. 2017;17(1):1–9.
 168. Sarmiento Campos JA, Squires J, Ponte J. Universal developmental screening: Preliminary studies in Galicia, Spain. *Early Child Dev Care*. 2011;181(4):475–85.
 169. Pérez-Padilla J, Menéndez S, Lozano O. Validity of the Parenting Stress Index Short Form in a Sample of At-Risk Mothers. *Eval Rev*. 2015;39(4):428–46.
 170. Díaz-Herrero Á, López-Pina JA, Pérez-López J, de la Nuez AGB, Martínez-Fuentes MT. Validity of the Parenting Stress Index-Short Form in a Sample of Spanish Fathers. *Span J Psychol*. 2011;14(02):990–7.
 171. Díaz-Herrero Á, Brito de la Nuez AG, López Pina JA, Pérez-López J, Martínez-Fuentes MT. Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del parenting stress index-short form. *Psicothema*. 2010;22(4):1033–8.
 172. García y García BE, Lozano Álvarez MM, Díaz Oropeza IF. 19 Escalas de Evaluación Psicológica. México; 2016. 67–74 p.
 173. Cohen J. The earth is round! *Am Psychol*. 1994;49(12):997–1003.
 174. Barton B, Peat J. *Medical Statistics. A Guide to SPSS, Data Analysis*

- and Critical Appraisal. Second Edi. Editors B, editor. Oxford; 2014.
175. Field A. Discovering statistics using SPSS. 2nd editio. London: Sage Publications; 2005.
 176. Oviedo HC, Campo-Arias A. Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach. *Rev Colomb Psiquiatr* [Internet]. 2005;34(4):572–80. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/806/80634409.pdf><http://www.redalyc.org/pdf/806/80650839004.pdf>
 177. Betancourt Velásquez AC, Caviedes1 Niño IL. Metodología de correlación estadística de un sistema integrado de gestión de la calidad en el sector salud. *SIGNOS - Investig en Sist gestión*. 2018;10(2):119–39.
 178. World Medical Association (WMA). WMA Declaration Of Helsinki – Ethical Principles for Scientific Requirements and Research Protocols. 2013 p. 29–32.
 179. Lekskulchai R, Cole J. Effect of a developmental program on motor performance in infants born preterm. *Aust J Physiother* [Internet]. 2001;47(3):169–76. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0004951414602646>
 180. Valentini NC, Pereira KRG, Chiquetti EM dos S, Formiga CKMR, Linhares MBM. Motor trajectories of preterm and full-term infants in the first year of life. *Pediatr Int*. 2019;61(10):967–77.
 181. Albuquerque PL de, Lemos A, Guerra MQ de F, Eickmann SH. Accuracy of the Alberta Infant Motor Scale (AIMS) to detect developmental delay of gross motor skills in preterm infants: A systematic review. *Dev Neurorehabil*. 2015;18(1):15–21.
 182. Spittle AJ, Doyle LW, Boyd RN. A systematic review of the clinimetric properties of neuromotor assessments for preterm infants during the first year of life. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50(4):254–66.
 183. Kaaresen PI, Rønning JA, Tunby J, Nordhov SM, Ulvund SE, Dahl LB. A randomized controlled trial of an early intervention program in low birth weight children: Outcome at 2 years. *Early Hum Dev*. 2008;84(3):201–9.
 184. Lobo MA, Harbourne RT, Dusing SC, McCoy SW. Grounding Early Intervention: Physical Therapy Cannot Just Be About Motor Skills Anymore. *Phys Ther*. 2013;93(1):94–103.
 185. Duncan AF, Matthews MA. Neurodevelopmental Outcomes in Early Childhood. *Clin Perinatol* [Internet]. 2018;45(3):377–92.

- Available from: <https://doi.org/10.1016/j.clp.2018.05.001>
186. Castel S, Beunard A, Creveuil C, Blaizot X, Proia N, Guillois B. Effects of an intervention program on maternal and paternal parenting stress after preterm birth: A randomized trial. *Early Hum Dev* [Internet]. 2016;103:17–25. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2016.05.007>
 187. Sgandurra G, Beani E, Inguaggiato E, Lorentzen J, Nielsen JB, Cioni G. Effects on parental stress of early home-based caretory intervention in low-risk preterm infants. *Neural Plast.* 2019;Article 7517351.
 188. Kaarensen PI, Ronning JA, Ulvund SE, Dahl LB, Rønning JA, Ulvund SE, et al. A Randomized, Controlled Trial of the Effectiveness of an Early-Intervention Program in Reducing Parenting Stress After Preterm Birth. *Pediatrics* [Internet]. 2006;118(1):e9–19. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.2005-1491>
 189. Landsem IP, Handegård BH, Tunby J, Ulvund SE, Rønning JA. Early intervention program reduces stress in parents of preterms during childhood, a randomized controlled trial. *Trials.* 2014;15(387):1–13.
 190. Lillo-Navarro C, Medina-Mirapeix F, Escolar-Reina P, Montilla-Herrador J, Gomez-Arnaldos F, Oliveira-Sousa SL. Parents of children with physical disabilities perceive that characteristics of home exercise programs and physiotherapists' teaching styles influence adherence: A qualitative study. *J Physiother* [Internet]. 2015;61(2):81–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jphys.2015.02.014>
 191. McConnell D, Parakkal M, Savage A, Rempel G. Parent-mediated intervention: Adherence and adverse effects. *Disabil Rehabil.* 2015;37(10):864–72.
 192. Medina-Mirapeix F, Lillo-Navarro C, Montilla-Herrador J, Gacto-Sánchez M, Franco-Sierra MA, Escolar-Reina P. Predictors of parents' adherence to home exercise programs for children with developmental disabilities, regarding both exercise frequency and duration: A survey design. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2017;53(4):545–55.
 193. Santer M, Ring N, Yardley L, Geraghty AWA, Wyke S. Treatment non-adherence in pediatric long-term medical conditions: Systematic review and synthesis of qualitative studies of

- caregivers' views. *BMC Pediatr.* 2014;14(1):1–10.
194. Lillo-Navarro C, Montilla-Herrador J, Escolar-Reina P, Oliveira-Sousa S, García-Vidal J, Medina-Mirapeix F. Factors Associated with Parents' Adherence to Different Types of Exercises in Home Programs for Children with Disabilities. *J Clin Med.* 2019;8(4):456.
195. Øberg GK, Girolami GL, Campbell SK, Ustad T, Heuch I, Jacobsen BK, et al. Effects of a Parent-Administered Exercise Program in the Neonatal Intensive Care Unit: Dose Does Matter—A Randomized Controlled Trial. *Phys Ther.* 2020;100(5):860–9.
196. Ismail FY, Fatemi A, Johnston M V. Cerebral plasticity: Windows of opportunity in the developing brain. *Eur J Paediatr Neurol* [Internet]. 2017;21(1):23–48. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejpn.2016.07.007>
197. Belsky J, De Haan M. Annual research review: Parenting and children's brain development: The end of the beginning. *J Child Psychol Psychiatry Allied Discip.* 2011;52(4):409–28.
198. Johnston M V. Plasticity in the developing brain: implications for rehabilitation. *Dev Disabil Res Rev.* 2009;15(2):94–101.
199. Chen R, Cohen LG, Hallett M. Nervous system reorganization following injury. *Neuroscience.* 2002;111(4):761–73.
200. Hadders-Algra M. Early human brain development: Starring the subplate. *Neurosci Biobehav Rev* [Internet]. 2018;92:276–90. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2018.06.017>
201. Baía I, Amorim M, Silva S, Kelly-irving M, Freitas C De, Alves E, et al. Eight principles for patient-centred and family-centred care for newborns in the neonatal intensive care unit. *Early Hum Dev* [Internet]. 2017;101:3–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2016.04.001>
202. Ochandorena-Acha M, Noell-Boix R, Yildirim M, Iriondo-Sanz M, Troyano-Martos MJ, Casas-Baroy JC. Experiences and coping strategies of preterm infants' parents and parental competences after early physiotherapy intervention: qualitative study. *Physiother Theory Pract* [Internet]. 2020;1–14. Available from: <https://doi.org/10.1080/09593985.2020.1818339>
203. Seideman RY, Watson MA, Corff KE, Odle P, Haase J, Bowerman JL. Parent stress and coping in NICU and PICU. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 1997;12(3):169–77. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9198340>
204. Håkstad RB, Obstfelder A, Øberg GK. Parents' Perceptions of Primary Health Care Physiotherapy with Preterm Infants:

- Normalization, Clarity, and Trust. *Qual Health Res.* 2016;26(10):1341–50.
205. Rodriguez A, Smith J. Phenomenology as a Research Method. *Evid Based Nurs [Internet]*. 2018;21(4):96–8. Available from: <http://methods.sagepub.com/book/the-sage-handbook-of-qualitative-data-analysis/n13.xml>
206. Starks H, Brown Trinidad S. Choose Your Method: A Comparison of Phenomenology, Discourse Analysis and Grounded Theory. *Qual Health Res.* 2013;17(10):1372–80.
207. Miles MB, Huberman AM, Saldaña J. *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook*. 4th ed. SAGE, editor. United State of America; 2019.
208. Flick U. *El diseño de Investigación Cualitativa*. Morata, editor. Madrid, España; 2015.
209. Green J, Thorogood N. *Qualitative methods for health research*. 4th ed. London: Sage Publications; 2018.
210. O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for reporting qualitative research: A synthesis of recommendations. *Acad Med.* 2014;89(9):1245–51.
211. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Heal Care.* 2007;19(6):349–57.
212. McIntosh MJ, Morse JM. Situating and Constructing Diversity in Semi-Structured Interviews. *Glob Qual Nurs Res.* 2015;2:1–12.
213. Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan.* 2012;12(3):263–74.
214. Al Maghaireh DF, Abdullah KL, Chan CM, Piaw CY, Al Kawafha MM. Systematic review of qualitative studies exploring parental experiences in the Neonatal Intensive Care Unit. *J Clin Nurs.* 2016;25(19–20):1–12.
215. Fernández Medina IM, Granero-Molina J, Fernández-Sola C, Hernández-Padilla JM, Camacho Ávila M, López Rodríguez M del M. Bonding in neonatal intensive care units: Experiences of extremely preterm infants' mothers. *Women and Birth [Internet]*. 2018;31(4):325–30. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2017.11.008>
216. Kynø NM, Ravn IH, Lindemann R, Smeby NA, Torgersen AM, Gundersen T. Parents of preterm-born children; sources of stress and worry and experiences with an early intervention programme

- a qualitative study. *BMC Nurs.* 2013;12(1):28.
217. Øberg GK, Ustad T, Jørgensen L, Kaaresen PI, Labori C, Girolami GL. Parents' perceptions of administering a motor intervention with their preterm infant in the NICU. *Eur J Physiother* [Internet]. 2018;21(3):134–41. Available from: <https://doi.org/10.1080/21679169.2018.1503718>
218. Toral-López I, Fernández-Alcántara M, González-Carrión P, Cruz-Quintana F, Rivas-Campos A, Pérez-Marfil N. Needs Perceived by Parents of Preterm Infants: Integrating Care Into the Early Discharge Process. *J Pediatr Nurs.* 2016;31(2):e99–108.
219. Cleveland LM. Parenting in the Neonatal Intensive Care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2008;37:666–91.
220. Premji SS, Currie G, Reilly S, Dosani A, Oliver LM, Lodha AK, et al. A qualitative study: Mothers of late preterm infants relate their experiences of community based care. *PLoS One.* 2017;12(3):1–13.
221. Stacey S, Osborn M, Salkovskis P. Life is a rollercoaster... What helps parents cope with the Neonatal Intensive Care Unit (NICU)? *J Neonatal Nurs.* 2015;21(4):136–41.
222. Miyagishima S, Himuro N, Kozuka N, Mori M, Tsutsumi H. Family-centered care for preterm infants: Parent and physical therapist perceptions. *Pediatr Int.* 2017;59(6):698–703.
223. Perricone G, Morales MR, De Luca F, Carollo A, Maniscalco F, Caldas Luzeiro J, et al. Coping and parental role competence of mothers of preterm infant. *Minerva Pediatr.* 2014;66(3):177–86.
224. Provenzi L, Barello S, Fumagalli M, Graffigna G, Sirgiovanni I, Savarese M, et al. A Comparison of Maternal and Paternal Experiences of Becoming Parents of a Very Preterm Infant. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2016;45(4):528–41.
225. Gianní ML, Picciolini O, Ravasi M, Gardon L, Vegni C, Fumagalli M, et al. The effects of an early developmental mother-child intervention program on neurodevelopment outcome in very low birth weight infants: A pilot study. *Early Hum Dev.* 2006;82(10):691–5.
226. Sajaniemi N, Mäkelä J, von Wendt L, Hämäläinen T, Hakamies-Blomqvist L. Cognitive performance and attachment patterns at four years of age in extremely low birth weight infants after early intervention. *Eur Child Adolesc Psychiatry* [Internet]. 2011;10:122–9. Available from: <https://link-springer-com.ezproxy.emich.edu/content/pdf/10.1007%2Fs007870170035>

- .pdf
227. Spittle AJ, Ferretti C, Anderson PJ, Orton J, Eeles A, Bates L, et al. Improving the outcome of infants born at <30 weeks' gestation - a randomized controlled trial of preventative care at home. *BMC Pediatr.* 2009;9:73.
 228. Spittle AJ, Anderson PJ, Lee KJ, Ferretti C, Eeles A, Orton J, et al. Preventive care at home for very preterm infants improves infant and caregiver outcomes at 2 years. *Pediatrics.* 2010;126(1):e171-178.
 229. Spencer-Smith PhD MM, Spittle PhD AJ, Doyle PhD LW, Lee PhD KJ, Lorefice L, Suetin A, et al. Long-term Benefits of Home-based Preventive Care for Preterm Infants: A Randomized Trial. *Pediatrics* [Internet]. 2012;130(6):1094. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=108112514&site=ehost-live%5Cnhttps://www.lib.uwo.ca/cgi-bin/ezpauthn.cgi?url=http://search.proquest.com/docview/1221174595?accountid=15115%5Cnhttp://vr2pk9sx9w.search.serialssolutions.com/?ctx>
 230. Nelson MN, White-Traut RC, Vasan U, Silvestri J, Comiskey E, Meleedy-Rey P, et al. One-year outcome of auditory-tactile-visual-vestibular intervention in the neonatal intensive care unit: effects of severe prematurity and central nervous system injury. *J Child Neurol.* 2001;16(7):493–8.
 231. Field TM, Widmayer SM, Stringer S, Ignatoff E. Teenage , Lower-Class , Black Mothers and Their Preterm Infants: An Intervention and Developmental Follow-Up. *Child Dev.* 1980;51(2):426–36.
 232. Mercer RT, Ferkehch SL. Predictors of parental attachment during early parenthood. *J Adv Nurs.* 1990;15(3):268–80.
 233. Håkstad RB, Obstfelder A, Øberg GK. A qualitative study of clinical reasoning in physiotherapy with preterm infants and their parents: Action and interaction. *Physiother Theory Pract* [Internet]. 2018;34(9):692–704. Available from: <https://doi.org/10.1080/09593985.2017.1423524>



9. Glosario de abreviaturas y acrónimos

9. Glosario de abreviaturas y acrónimos

AIMS: *Alberta Infant Motor Scale*

ASQ-3: *Agest and Stages Questionnaires Third Edition*

ASQ: *Ages and Stages Questionnaire*

BSID: *Bayley Scale of Infant Development*

CBIP: *Clinic-based intervention program*

CCF: Cuidado centrado en la familia

CDIAP: Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz

CEI: Comité ético de investigación

CEIC: Comité Ético de Investigación Clínica

CIF-IA: Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud de la Infancia y Adolescencia

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud

CONSORT: *Consolidates Standards of Reporting Trials*

COREQ: Criterios Consolidados para Informar la Investigación Cualitativa

CPAP: *Continuous positive airway pressure* - presión positiva de aire continua

DAP: Ductus arterioso persistente

DBP: Displasia bronco-pulmonar

DE: Desviación estándar

DR: Distrés respiratorio

EA: Entrevista abierta

EC: Edad corregida

ECA: Ensayo clínico aleatorizado

EN: Enterocolitis necrotizante

EPM: Edad post-menstrual

ESE: Entrevista semi-estructurada

GC: Grupo control

GI: Grupo intervención

GMA: *General Movements Assessment*

GRANMO: Grandària mostral

HBIP: *Home-based intervention program*

HIV: Hemorragia intra-ventricular

HPH: Hidrocefalia post-hemorrágica
HPV: Hemorragia periventricular
HSJD: Hospital Sant Joan de Déu
IBA: *Infant Behavioral Assessment*
IBAIP: *Infant Behavioral Assessment and Intervention Programm*
INE: Instituto Nacional de Estadística
INFANIB: *Infant Neurological International Battery*
LAPI: *Assessment of the Preterm Infant*
LPV: Leucomalacia periventricular
Ma: Madre
M: Media
MITP: *Mother – Infant Transaction Program*
MSEL: *Mussel Scale of Early Learning*
NAPI: *Neurobehavioral Assessment of the Preterm Infant*
NBAS: *Neonatal Behavioral Assessment Scale*
ND: No documentado
NIDCAP: *Neonatal Individualized Developmental Care Program*
NT: *Nontreatment preterm group*
O+O: *Oral group*
O+T+K: *Oral/tactile/kinesthetic group*
OMS: Organización Mundial de la Salud
P: Padre
PBIP: *Parent Baby Interaction Programme*
PC: Parálisis cerebral
PEG: Pequeño para la edad gestacional
PRISMA: *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*
PSI-SF: *Parenting Stress Index-Short Form*
RCIU: Restricción del crecimiento intrauterino
RCP: Restricción del crecimiento post-natal
RPPM: Ruptura prematura prolongada de las membranas
SEN: Sociedad Española de Neonatología
SG: Semanas de gestación
SNC: Sistema nervioso central
SPSS: *Statistical Package for the Social Science*

SRQR: Normas para Informar la Investigación Cualitativa

T+K: *Tactile/kinesthetic group*

T1: Evaluación 2 meses e.c.

T2: Evaluación 8 meses e.c.

TDAH: Trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad

TEA: Trastorno del espectro autista

TIMP: *Test of Infant Motor Performance*

UCIN: Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal

UCP: *Usual care program*

UPM: Ultimo periodo menstrual

UVIC-UCC: universidad de Vic – Universidad Central de Cataluña



Índices de tablas, figuras y anexos

10. Índice de tablas

Tabla 1: Clasificación de la RCIU.	35
Tabla 2: Incidencia de nacimientos prematuros en España entre los años 2011 y 2016.....	39
Tabla 3: Resumen factores de riesgo del parto prematuro.....	42
Tabla 4: Patologías más frecuentes que pueden presentar los niños prematuros en el periodo neonatal.	47
Tabla 5: Características de los participantes de los estudios incluidos en la revisión sistemática	110
Tabla 6: Resumen del tamaño del efecto de las intervenciones analizadas en los artículos incluidos en la revisión sistemática.....	115
Tabla 7: Resumen variables evaluadas a nivel basal.....	140
Tabla 8: Resumen sesiones educación parental.....	143
Tabla 9: Ejemplos de actividades del programa del hogar repartidos en 4 bloques.....	145
Tabla 10: Resumen variables dependientes.....	154
Tabla 11: Interpretación del tamaño del efecto para la d de Cohen y porcentaje de superposición	156
Tabla 12: Criterios de fiabilidad, según la consistencia interna a través del alfa de Cronbach	157
Tabla 13: Características sociodemográficas y basales de los infantes del grupo control e intervención.....	164
Tabla 14: Características sociodemográficas y basales de las madres y padres del grupo control e intervención.....	165
Tabla 15: Características sobre la intervención temprana multimodal de fisioterapia.....	167
Tabla 16: Desarrollo motor grueso (AIMS) a los 2 meses de edad corregida...	169
Tabla 17: Desarrollo motor grueso (AIMS) a los 8 meses de edad corregida...	170
Tabla 18: Tamaño del efecto del desarrollo motor grueso (AIMS).....	170
Tabla 19: Análisis longitudinal evaluaciones desarrollo motor grueso 2 y 8 meses e.c.....	171
Tabla 20: Calidad del repertorio motor (GMA) a las 40 semanas edad post-menstrual.	172
Tabla 21: Calidad del repertorio motor (GMA) a los 2 meses de edad corregida.	173
Tabla 22: Desarrollo global (ASQ-3) a 1 mes de edad corregida.	174

Tabla 23: Clasificación del desarrollo global (ASQ-3) a 1 mes edad corregida.	175
Tabla 24: Desarrollo global (ASQ-3) a 8 mes de edad corregida.	179
Tabla 25: Clasificación del desarrollo global (ASQ-3) 8 mes edad corregida. ...	180
Tabla 26: Resumen tamaño del efecto variable desarrollo global (ASQ-3).	184
Tabla 27: Análisis longitudinal evaluaciones desarrollo global 1 y 8 meses e.c.	185
Tabla 28: Estrés parental (PSI-SF) post-intervención.....	186
Tabla 29: Adherencia a la intervención temprana multimodal de fisioterapia post-intervención.	187
Tabla 30: Participación en el programa del hogar de la intervención temprana multimodal de fisioterapia.	188
Tabla 31: Desarrollo motor grueso (AIMS) a los 2 meses de edad corregida, a partir de la participación en la intervención temprana multimodal de fisioterapia.....	189
Tabla 32: Desarrollo global (ASQ-3) a 1 mes de edad corregida, a partir de la participación en la intervención temprana multimodal de fisioterapia.	190
Tabla 33: Estrés parental (PSI-SF) post-intervención, a partir de la participación en la intervención temprana multimodal de fisioterapia.	190
Tabla 34: Otras intervenciones de fisioterapia recibidas entre los 2 y 8 meses de e.c.	191
Tabla 35: Estadísticas de la consistencia interna del cuestionario de adherencia terapéutica.	192
Tabla 36: Satisfacción de las madres respecto a la intervención temprana multimodal de fisioterapia.	193
Tabla 37: Resultados trabajo realizado por el equipo investigador.....	199
Tabla 38: Características de las madres y padres de niños prematuros que participaron en las entrevistas abiertas para la investigación cualitativa.	220
Tabla 39: Características de las madres y padres de niños prematuros que participaron en las entrevistas semi-estructuradas de la investigación cualitativa.	221
Tabla 40: Resumen de los principales temas y códigos, generados del análisis de las entrevistas semi-estructuradas.....	225
Tabla 41: Ejemplos del análisis cualitativo de contenido: formulación de temas y códigos en diferentes ejemplos de citas.	226

11. Índice de figuras

Figura 1: Clasificación de la prematuridad según edad gestacional.....	32
Figura 2: Terminología correspondiente a la edad.....	33
Figura 3: Nacimientos prematuros por edad gestacional y región en el año 2010.....	37
Figura 4: Índices estimados de nacimientos prematuros en el año 2010.	38
Figura 5: Causas de la prematuridad.	41
Figura 6: Mecanismos propuestos como factores implicados en el parto prematuro espontáneo	43
Figura 7: Número de nacimientos prematuros en el 2010 por región y según el sexo del bebé	44
Figura 8: Línea temporal del desarrollo cerebral humano en el periodo perinatal	46
Figura 9: Desarrollo cerebro fetal entre las 28 y 38 semanas de gestación.	52
Figura 10: Clasificación de lesión cerebral con imágenes de resonancia magnética	54
Figura 11: Esquema de las complicaciones y secuelas de la prematuridad	63
Figura 12: Resultados de una resonancia magnética convencional, de lesión LPV en niños con diplejía y hemiplejía	69
Figura 13: Influencia de la prematuridad en el contexto parental.	80
Figura 14: Sistemas dinámicos y entorno que interactúa influyendo la funcionalidad neonatal y el sistema infanto-familiar	96
Figura 15: Interacción entre los componentes de la Clasificación Internacional de la Funcionalidad, Discapacidad y Salud	98
Figura 16: Modelo CIF con ejemplo de nacimiento prematuro e ingreso en la UCIN.	99
Figura 17: Resultados de la búsqueda sistemática de literatura y selección de artículos de la revisión sistemática.....	109
Figura 18: Descripción temporal intervención temprana multimodal de fisioterapia.....	142
Figura 19: Proceso del análisis estadístico.....	158
Figura 20: Aleatorización y descripción de la muestra y pérdidas de seguimiento.....	162
Figura 21: Clasificación de la motricidad gruesa (ASQ-3) a 1 mes de edad corregida.	176

Figura 22: Clasificación de la motricidad fina (ASQ-3) a 1 mes de edad corregida. 177

Figura 23: Clasificación de la resolución de problemas (ASQ-3) a 1 mes de edad corregida. 177

Figura 24: Clasificación de la interacción personal-social (ASQ-3) a 1 mes de edad corregida. 178

Figura 25: Clasificación de la comunicación (ASQ-3) a 1 mes de edad corregida. 178

Figura 26: Clasificación de la motricidad gruesa (ASQ-3) a los 8 meses de edad corregida. 181

Figura 27: Clasificación de la motricidad fina (ASQ-3) a los 8 meses de edad corregida. 182

Figura 28: Clasificación de la resolución de problemas (ASQ-3) a los 8 meses de edad corregida. 182

Figura 29: Clasificación de la interacción personal-social (ASQ-3) a los 8 meses de edad corregida..... 183

Figura 30: Clasificación de la comunicación (ASQ-3) a los 8 meses de edad corregida. 183

Figura 31: Satisfacción de las madres respecto al contenido y estructura de la intervención temprana multimodal de fisioterapia..... 194

Figura 32: Satisfacción de las madres respecto a la aplicabilidad y dificultad de la intervención temprana multimodal de fisioterapia..... 194

Figura 33: Satisfacción de las madres respecto a la frecuencia y continuidad de la intervención temprana multimodal de fisioterapia. 195

Figura 34: Satisfacción de las madres respecto al material de apoyo proporcionado con la intervención temprana multimodal de fisioterapia. 195

Figura 35: Satisfacción de las madres respecto a la fisioterapeuta que realizó la intervención temprana multimodal de fisioterapia..... 196

Figura 36: Mapa conceptual de los temas derivados del análisis cualitativo. ... 243

12. Índice de anexos

<u>ANEXO 1</u>	
<u>PALABRAS CLAVE Y FÓRMULAS DE BÚSQUEDA UTILIZADAS EN LA REVISIÓN SISTEMÁTICA</u>	311
<u>ANEXO 2</u>	
<u>ESCALA <i>PHYSIOTHERAPY EVIDENCE DATABASE</i> (PEDRO)</u>	314
<u>ANEXO 3</u>	
<u>PUNTUACIONES DE LA ESCALA PEDRO DE LOS ARTÍCULOS INCLUIDOS EN LA REVISIÓN SISTEMÁTICA, ÍTEM POR ÍTEM</u>	316
<u>ANEXO 4</u>	
<u>RESUMEN DE LOS ARTÍCULOS INCLUIDOS EN LA REVISIÓN SISTEMÁTICA</u>	317
<u>ANEXO 5</u>	
<u>MATERIAL ESCRITO DE LA INTERVENCIÓN TEMPRANA MULTIMODAL DE FISIOTERAPIA</u>	320
<u>ANEXO 6</u>	
<u>ALBERTA INFANT MOTOR SCALE (AIMS) – DESARROLLO MOTOR GRUESO</u>	349
<u>ANEXO 7</u>	
<u>AGES AND STAGES QUESTIONNAIRES THIRD EDITION (ASQ-3) – DESARROLLO GLOBAL</u>	353
<u>ANEXO 8</u>	
<u>PARENTING STRESS INDEX – SHORT FORM (PSI-SF) – ESTRÉS PARENTAL</u>	360
<u>ANEXO 9</u>	
<u>CUESTIONARIO CREADO PARA EVALUAR LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA DE LOS PADRES A LA INTERVENCIÓN TEMPRANA MULTIMODAL DE FISIOTERAPIA</u>	362
<u>ANEXO 10</u>	
<u>INTERPRETACIÓN DIMENSIONES CUESTIONARIO ADHERENCIA TERAPÉUTICA A LA INTERVENCIÓN TEMPRANA MULTIMODAL DE FISIOTERAPIA</u>	364
<u>ANEXO 11</u>	
<u>TABLAS DE REGISTRO PARA QUE LOS PADRES PUDIERAN CUMPLIMENTAR LA PARTICIPACIÓN DEL PROGRAMA HOGAR DE LA INTERVENCIÓN TEMPRANA MULTIMODAL DE FISIOTERAPIA</u>	365
<u>ANEXO 12</u>	
<u>CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN DE LA INTERVENCIÓN TEMPRANA MULTIMODAL DE FISIOTERAPIA</u>	367
<u>ANEXO 13</u>	
<u>DICTAMEN FAVORABLE DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA DE LA FUNDACIÓN SANT JOAN DE DÉU</u>	369

<u>ANEXO 14</u>	
<u>HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE Y HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL ENSAYO CLÍNICO ALEATORIZADO</u>	370
<u>ANEXO 15</u>	
<u>EJEMPLO DE CRONOGRAMA DEL TRABAJO DE CAMPO DE UN NIÑO NACIDO A LAS 32 SEMANAS DE GESTACIÓN</u>	378
<u>ANEXO 16</u>	
<u>ARTÍCULO DEL ESTUDIO CUALITATIVO</u>	379
<u>ANEXO 17</u>	
<u>TEMAS DE INTERÉS DE LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA PARA EL DESARROLLO DE LAS ENTREVISTAS ABIERTAS (FASE ESTUDIO PILOTO)</u>	394
<u>ANEXO 18</u>	
<u>GUIÓN DEFINITIVO PARA LA REALIZACIÓN DE ENTREVISTAS SEMI-ESTRUCTURADAS</u>	395
<u>ANEXO 19</u>	
<u>CODEBOOK DERIVADO DEL SOFTWARE ATLAS.TI DURANTE EL ANÁLISIS CUALITATIVO DE LAS ENTREVISTAS SEMI-ESTRUCTURADAS</u>	396
<u>ANEXO 20</u>	
<u>DICTAMEN FAVORABLE DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DE VIC – UNIVERSIDAD CENTRAL DE CATALUNYA</u>	403
<u>ANEXO 21</u>	
<u>HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE Y HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL ESTUDIO CUALITATIVO</u>	404



Anexos

13. Anexos

ANEXO 1

Palabras clave y fórmulas de búsqueda utilizadas en la revisión sistemática

1. Pubmed

("Infant, Premature"[Mesh] OR "Infant, Extremely Premature"[Mesh] OR "Premature Birth"[Mesh]) AND "Intensive Care Units, Neonatal"[Mesh] AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh] OR physiotherapy OR "physical therapy" OR "developmental care" OR "Early Intervention (Education)"[Mesh] OR "early intervention") NOT ("drug therapy" OR "genetics" OR "chest physiotherapy" OR "cardiac")

("Infant, Premature"[Mesh] OR "Premature Birth"[Mesh] OR "Infant, Extremely Premature"[Mesh]) AND "Intensive Care Units, Neonatal"[Mesh] AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh] OR physiotherapy OR "physical therapy" OR "developmental care" OR "Early Intervention (Education)"[Mesh] OR "early intervention") AND ("Psychomotor Performance"[Mesh] OR "Child Development"[Mesh]) NOT ("drug therapy" OR "genetics" OR "chest physiotherapy" OR "cardiac")

("Preterm Infants" OR "Preterm Birth") AND "Intensive Care Units, Neonatal"[Mesh] AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh] OR physiotherapy OR "physical therapy" OR "developmental care" OR "Early Intervention (Education)"[Mesh] OR "early intervention") NOT ("drug therapy" OR "genetics" OR "chest physiotherapy" OR "cardiac")

2. Cinahl

(MH "Infant, Premature") OR (MH "Infant, Very Low Birth Weight") AND (MH "Intensive Care Units, Neonatal") AND (MH "Early Intervention") OR (MH "physical therapy") OR (MH "Rehabilitation") OR (MH "Infant Care") OR (MH "Rehabilitation") NOT "drug therapy" OR "chest physiotherapy" OR "genetics" OR "cardiac"

(MH "Infant, Premature") OR (MH "Infant, Very Low Birth Weight") AND (MH "Intensive Care Units, Neonatal") AND (MH "Child Development") OR (MH "Motor Skills") OR (MH "Psychomotor Performance") NOT "drug therapy" OR "chest physiotherapy" OR "genetics" OR "cardiac"

3. Pedro

neonatal intensive care unit AND infant premature
 neonatal intensive care unit AND child development
 neonatal intensive care unit AND Preterm Infants
 neonatal intensive care unit AND Preterm Birth

4. ISIWOS

((("Infant, Premature"[Mesh] OR "Infant, Extremely Premature"[Mesh] OR "Premature Birth"[Mesh]) AND "Intensive Care Units, Neonatal"[Mesh] AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh] OR physiotherapy OR "physical therapy" OR "developmental care" OR "Early Intervention (Education)"[Mesh] OR "early intervention") NOT ("drug therapy" OR "genetics" OR "chest physiotherapy" OR "cardiac"))

("Preterm Infants"[Mesh] OR "Premature Birth"[Mesh] OR "Infant, Extremely Premature"[Mesh]) AND "Intensive Care Units, Neonatal"[Mesh] AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh] OR physiotherapy OR "physical therapy" OR "developmental care" OR "Early Intervention (Education)"[Mesh] OR "early intervention") AND ("Psychomotor Performance"[Mesh] OR "Child Development"[Mesh]) NOT ("drug therapy" OR "genetics" OR "chest physiotherapy" OR "cardiac")

((("Preterm Infants"[Mesh] OR "Infant, Extremely Premature"[Mesh] OR "Premature Birth"[Mesh]) AND "Intensive Care Units, Neonatal"[Mesh] AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh] OR physiotherapy OR "physical therapy" OR "developmental care" OR "Early Intervention (Education)"[Mesh] OR "early intervention") NOT ("drug therapy" OR "genetics" OR "chest physiotherapy" OR "cardiac"))

("Preterm Infants"[Mesh] OR "Infant, Extremely Premature"[Mesh] OR "Premature Birth"[Mesh]) AND "Intensive Care Units, Neonatal"[Mesh] AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh] OR physiotherapy OR "physical therapy" OR "developmental care" OR "Early Intervention (Education)"[Mesh] OR "early intervention") NOT ("drug therapy" OR "genetics" OR "chest physiotherapy" OR "cardiac"))

5. Psycinfo

"neonatal intensive care unit" AND "infant premature" AND "therapy"

"neonatal intensive care unit" AND "infant premature" AND "child development"

ANEXO 2

Escala *Physiotherapy Evidence Database* (PEDro)**Escala PEDro-Español**

1. Los criterios de elección fueron especificados	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> donde:
2. Los sujetos fueron asignados al azar a los grupos (en un estudio cruzado, los sujetos fueron distribuidos aleatoriamente a medida que recibían los tratamientos)	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> donde:
3. La asignación fue oculta	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> donde:
4. Los grupos fueron similares al inicio en relación a los indicadores de pronóstico más importantes	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> donde:
5. Todos los sujetos fueron cegados	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> donde:
6. Todos los terapeutas que administraron la terapia fueron cegados	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> donde:
7. Todos los evaluadores que midieron al menos un resultado clave fueron cegados	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> donde:
8. Las medidas de al menos uno de los resultados clave fueron obtenidas de más del 85% de los sujetos inicialmente asignados a los grupos	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> donde:
9. Se presentaron resultados de todos los sujetos que recibieron tratamiento o fueron asignados al grupo control, o cuando esto no pudo ser, los datos para al menos un resultado clave fueron analizados por "intención de tratar"	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> donde:
10. Los resultados de comparaciones estadísticas entre grupos fueron informados para al menos un resultado clave	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> donde:
11. El estudio proporciona medidas puntuales y de variabilidad para al menos un resultado clave	no <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> donde:

La escala PEDro está basada en la lista Delphi desarrollada por Verhagen y colaboradores en el Departamento de Epidemiología, Universidad de Maastricht (*Verhagen AP et al (1998). The Delphi list: a criteria list for quality assessment of randomised clinical trials for conducting systematic reviews developed by Delphi consensus. Journal of Clinical Epidemiology, 51(12):1235-41*). En su mayor parte, la lista está basada en el consenso de expertos y no en datos empíricos. Dos ítems que no formaban parte de la lista Delphi han sido incluidos en la escala PEDro (ítems 8 y 10). Conforme se obtengan más datos empíricos, será posible "ponderar" los ítems de la escala, de modo que la puntuación en la escala PEDro refleje la importancia de cada ítem individual en la escala.

El propósito de la escala PEDro es ayudar a los usuarios de la bases de datos PEDro a identificar con rapidez cuales de los ensayos clínicos aleatorios (ej. RCTs o CCTs) pueden tener suficiente validez interna (criterios 2-9) y suficiente información estadística para hacer que sus resultados sean interpretables (criterios 10-11). Un criterio adicional (criterio 1) que se relaciona con la validez externa ("generalizabilidad" o "aplicabilidad" del ensayo) ha sido retenido de forma que la lista Delphi esté completa, pero este criterio no se utilizará para el cálculo de la puntuación de la escala PEDro reportada en el sitio web de PEDro.

La escala PEDro no debería utilizarse como una medida de la "validez" de las conclusiones de un estudio. En especial, avisamos a los usuarios de la escala PEDro que los estudios que muestran efectos de tratamiento significativos y que puntúan alto en la escala PEDro, no necesariamente proporcionan evidencia de que el tratamiento es clínicamente útil. Otras consideraciones adicionales deben hacerse para decidir si el efecto del tratamiento fue lo suficientemente elevado como para ser considerado clínicamente relevante, si sus efectos positivos superan a los negativos y si el tratamiento es costo-efectivo. La escala no debería utilizarse para comparar la "calidad" de ensayos realizados en las diferentes áreas de la terapia, básicamente porque no es posible cumplir con todos los ítems de la escala en algunas áreas de la práctica de la fisioterapia.

Última modificación el 21 de junio de 1999. Traducción al español el 30 de diciembre de 2012

Notas sobre la administración de la escala PEDro:

- Todos los criterios **Los puntos solo se otorgan cuando el criterio se cumple claramente.** Si después de una lectura exhaustiva del estudio no se cumple algún criterio, no se debería otorgar la puntuación para ese criterio.
- Criterio 1 Este criterio se cumple si el artículo describe la fuente de obtención de los sujetos y un listado de los criterios que tienen que cumplir para que puedan ser incluidos en el estudio.
- Criterio 2 Se considera que un estudio ha usado una designación al azar si el artículo aporta que la asignación fue aleatoria. El método preciso de aleatorización no precisa ser especificado. Procedimientos tales como lanzar monedas y tirar los dados deberían ser considerados aleatorios. Procedimientos de asignación cuasi-aleatorios, tales como la asignación por el número de registro del hospital o la fecha de nacimiento, o la alternancia, no cumplen este criterio.
- Criterio 3 *La asignación oculta* (enmascaramiento) significa que la persona que determina si un sujeto es susceptible de ser incluido en un estudio, desconocía a que grupo iba a ser asignado cuando se tomó esta decisión. Se puntúa este criterio incluso si no se aporta que la asignación fue oculta, cuando el artículo aporta que la asignación fue por sobres opacos sellados o que la distribución fue realizada por el encargado de organizar la distribución, quien estaba fuera o aislado del resto del equipo de investigadores.
- Criterio 4 Como mínimo, en estudios de intervenciones terapéuticas, el artículo debe describir al menos una medida de la severidad de la condición tratada y al menos una medida (diferente) del resultado clave al inicio. El evaluador debe asegurarse de que los resultados de los grupos no difieran en la línea base, en una cantidad clínicamente significativa. El criterio se cumple incluso si solo se presentan los datos iniciales de los sujetos que finalizaron el estudio.
- Criterio 4, 7-11 *Los Resultados clave* son aquellos que proporcionan la medida primaria de la eficacia (o ausencia de eficacia) de la terapia. En la mayoría de los estudios, se usa más de una variable como una medida de resultado.
- Criterio 5-7 *Cegado* significa que la persona en cuestión (sujeto, terapeuta o evaluador) no conocía a que grupo había sido asignado el sujeto. Además, los sujetos o terapeutas solo se consideran "cegados" si se puede considerar que no han distinguido entre los tratamientos aplicados a diferentes grupos. En los estudios en los que los resultados clave sean auto administrados (ej. escala visual analógica, diario del dolor), el evaluador es considerado cegado si el sujeto fue cegado.
- Criterio 8 Este criterio solo se cumple si el artículo aporta explícitamente *tanto* el número de sujetos inicialmente asignados a los grupos *como* el número de sujetos de los que se obtuvieron las medidas de resultado clave. En los estudios en los que los resultados se han medido en diferentes momentos en el tiempo, un resultado clave debe haber sido medido en más del 85% de los sujetos en alguno de estos momentos.
- Criterio 9 El análisis por *intención de tratar* significa que, donde los sujetos no recibieron tratamiento (o la condición de control) según fueron asignados, y donde las medidas de los resultados estuvieron disponibles, el análisis se realizó como si los sujetos recibieran el tratamiento (o la condición de control) al que fueron asignados. Este criterio se cumple, incluso si no hay mención de análisis por intención de tratar, si el informe establece explícitamente que todos los sujetos recibieron el tratamiento o la condición de control según fueron asignados.
- Criterio 10 Una comparación estadística *entre grupos* implica la comparación estadística de un grupo con otro. Dependiendo del diseño del estudio, puede implicar la comparación de dos o más tratamientos, o la comparación de un tratamiento con una condición de control. El análisis puede ser una comparación simple de los resultados medidos después del tratamiento administrado, o una comparación del cambio experimentado por un grupo con el cambio del otro grupo (cuando se ha utilizado un análisis factorial de la varianza para analizar los datos, estos últimos son a menudo aportados como una interacción grupo x tiempo). La comparación puede realizarse mediante un contraste de hipótesis (que proporciona un valor "p", que describe la probabilidad con la que los grupos difieran sólo por el azar) o como una estimación de un tamaño del efecto (por ejemplo, la diferencia en la media o mediana, o una diferencia en las proporciones, o en el número necesario para tratar, o un riesgo relativo o hazard ratio) y su intervalo de confianza.
- Criterio 11 Una *estimación puntual* es una medida del tamaño del efecto del tratamiento. El efecto del tratamiento debe ser descrito como la diferencia en los resultados de los grupos, o como el resultado en (cada uno) de todos los grupos. Las *medidas de la variabilidad* incluyen desviaciones estándar, errores estándar, intervalos de confianza, rango intercuartílicos (u otros rangos de cuantiles), y rangos. Las estimaciones puntuales y/o las medidas de variabilidad deben ser proporcionadas gráficamente (por ejemplo, se pueden presentar desviaciones estándar como barras de error en una figura) siempre que sea necesario para aclarar lo que se está mostrando (por ejemplo, mientras quede claro si las barras de error representan las desviaciones estándar o el error estándar). Cuando los resultados son categóricos, este criterio se cumple si se presenta el número de sujetos en cada categoría para cada grupo.

ANEXO 3

Puntuaciones de la escala PEDro de los artículos incluidos en la revisión sistemática, ítem por ítem

Study authors and year of publication	Item											Total Score	Quality
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11		
Cameron et al. 2005	1	1	0	1	0	0	1	0	0	1	1	5	fair
Fucile et al. 2010	1	1	1	1	1	0	0	1	0	1	1	7	good
Glazebrook 2007	1	1	0	1	0	0	1	1	1	1	1	7	good
Johnson et al. 2009	1	1	0	1	0	0	1	1	1	1	1	7	good
Kanagasabai et al. 2013	1	1	0	1	0	0	0	1	1	1	1	6	good
Koldewijn et al. 2009	1	1	1	0	0	0	1	1	1	1	1	7	good
Kynø et al. 2012	1	1	1	1	0	0	0	0	0	1	1	5	fair
Nordhov et al. 2010	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1	8	good
Procianoy et al. 2010	1	1	1	1	0	0	1	0	0	1	1	6	good
Teti et al. 2009	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1	1	4	fair
Ustad et al. 2016	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1	8	good
Wu et al. 2014	1	1	1	1	0	0	1	0	0	1	1	6	good

1. Eligibility criteria were specified (not scored); 2. Subjects were randomly allocated; 3. Allocation was concealed; 4. The groups were similar at baseline regarding the most important prognostic indicators; 5. There was blinding of all subjects; 6. There was blinding of all therapists who administered the therapy; 7. There was blinding of all assessors who measured at least one key outcome; 8. Measures of at least one key outcome were obtained from more than 85% of the subjects initially allocated to groups; 9. Data for at least one key outcome was analysed by "intention to treat"; 10. The results of between-group statistical comparisons were reported for at least on key outcome; 11. The study provides both point measures and measures of variability for at least one key outcome

0: not satisfy the criteria; 1: satisfy the criteria.

ANEXO 4

Resumen de los artículos incluidos en la revisión sistemática.

Authors and year of publication	Early developmental intervention	Frequency of intervention	Control Intervention	Outcome measure	Results and statistical findings: p-value / effect size (d)
Cameron <i>et al.</i> 2005	Neonatal Developmental Program: parents' education to promote symmetry, strengthen muscles, rotation and movement experience, and to prevent contractures. LAPI was used to assess infants weekly with one or both of the parents present. It consists of observation posture and active responses from the infant.	Maximum 10 min sessions (the length was dependent on the infants' medical stability and behavioral state). The intervention lasted from birth until 4 months corrected age.	Nontreatment (NT) preterm group received no developmental physiotherapy intervention.	AIMS at 4 months of corrected age.	$p=0,095$ Treatment group showed smaller number of preterm infants with abnormal motor development compared to NT group.
Fucile <i>et al.</i> 2010	Multisensory stimulation. Divided in three groups: Oral (O+O) stimulation. Tactile-kinaesthetic (T+K) stimulation. Oral-tactile-kinaesthetic (O+T+K) stimulation.	In all groups, 15 min stimulation twice a day. 30 min per day for 10 days within a 14-day period.	The researcher placed her hands in the incubator, but not touching the infant, for 15 min twice a day (total: 30 min per day).	TIMP at the end of the intervention. Age at assessment not specified.	T+K and O+T+K $p < 0,033$ Effect size: control vs O+O 0,66 control vs T+K 1,00 control vs O+T+K 1,00
Glazebrook <i>et al.</i> 2007	Parent Baby Interaction Program. Composed by tactile, discussion, verbal and observational activities.	1 hour per week. Starting during the first week after birth. Option to continue at home for up to 6 weeks after discharge.	Usual care (further details were not provided).	NAPI at 35 gestational weeks.	$p=0,17$ Effect size control vs intervention 0,08
Johnson <i>et al.</i> 2009	Parent Baby Interaction Program. Composed by tactile, discussion, verbal and observational activities.	1 hour per week. Starting during the first week after birth. Optionally, 6 weekly sessions after discharge.	Standard care alone (further details were not provided).	Bayley Scales of Infant Development 2 nd edition at 24 months of corrected age.	$p=0,30$ Effect size control vs intervention 0,17 Lower proportion of infants classified with moderate to severely delayed psychomotor development at IG.
Kanagasabai <i>et al.</i> 2013	Multisensory stimulation: auditory, tactile, visual and vestibular stimulation.	12 min per day for 5 days per week, starting after 33 weeks PMA until hospital discharge. 12 sessions in total.	Standard NICU care consisted on kangaroo mother care and exclusive breast feeding.	INFANIB between 38- and 40-weeks corrected age.	$p=0,001$ Items: heel to ear $p=0,016$; popliteal angle $p=0,001$; standing weight bearing $p=0,044$ Effect size control vs intervention 0,98

<p>Koldewijn et al. 2009</p>	<p>Infant Behavioral Assessment and Intervention Program (IBAIP). Based on repetitive observations of the infant’s behavior and the setting during the interaction. The program builds on the infants’ and parents’ strength. The IBA is used to sensitizes parents to their baby’s responses.</p>	<p>1 IBAIP session shortly before discharge, and 6 to 8 home interventions until infants’ 6 months corrected age. Each home visit lasted approximately 1 hour.</p>	<p>Standard care: regular outpatient visits to the pediatrician (physical therapy if necessary).</p>	<p>Bayley Scales of Infant Development 2nd edition at 6 months corrected age.</p>	<p>$p= 0,008$ Effect size control vs intervention 0,19</p>
<p>Kynø et al. 2012</p>	<p>Mother – Infant Transaction Program: the first seven sessions were undertaken before discharge. It focuses on both parent-infant relationship and infant development.</p>	<p>Seven sessions at the hospital and 4 home visits.</p>	<p>Standard care included to some elements of developmental care (reduced noise and light, nesting of the infants), parents’ presence, and elements of kangaroo care.</p>	<p>The ASQ-3, and the MSEL at 36 months of corrected age.</p>	<p>ASQ-3 gross motor $p= 0,89$ fine motor $p= 0,17$ MSEL gross motor $p= 0,56$ fine motor $p= 0,37$</p>
<p>Nordhov et al. 2010</p>	<p>Modified version of the Mother-Infant Transaction Program: initial debriefing session; 1-hour daily sessions to enhance parents’ ability to respond contingently and to be interactively sensitive partners; and 4 home visits.</p>	<p>1 hour per day with parents, for 7 consecutive days. Starting 1 week before hospital discharge. 4 visits at home (3, 14, 30 y 90 days after discharge).</p>	<p>The standard protocol: physical examination and an offer of training in infant massage, a clinical examination, and a discharge consultation.</p>	<p>Bayley Scales of Infant Development 2nd edition at 3 and 5 years.</p>	<p>$p= 0,6$ Items: standing on one food $p= 0,03$; placing the right keys in a box with the nondominant hand $p= 0,03$ Effect size control vs intervention 0,06</p>
<p>Procianoy et al. 2010</p>	<p>Tactile and kinesthetic stimulation provided by mothers.</p>	<p>15 min sessions, 4 times per day, with an interval of 6 hours. From birth until discharge.</p>	<p>Skin-to-skin care.</p>	<p>Bayley Scales of Infant Development 2nd edition at 2 years of corrected age.</p>	<p>$p= 0,072$ Effect size control vs intervention 0,04</p>
<p>Teti et al. 2009</p>	<p>Intervention consisted of two psychoeducational components and one parent-administered infant massage component (tactile and kinesthetic stimulation).</p>	<p>8 sessions during 20 weeks. The intervention sessions lasted from 1 to 2 hours. Massage: 5 min phases of tactile and kinesthetic stimulation. 15 min massage sessions 2-3 times a day.</p>	<p>General support with opportunities for parents to discuss specific concerns regarding their babies and adjustment to parenting.</p>	<p>Bayley Scales of Infant Development 2nd edition at 3- to 4-months corrected age.</p>	<p>$p=0,003$ Effect size ELBW vs VLBW 0,49; ELBW vs LBW 0,68; VLBW vs LBW 0,31 ELBW infants scored significantly lower than VLBW and LBW.</p>
<p>Ustad et al. 2016</p>	<p>Physical therapy to improve postural control, head control and midline orientation. One parent on each family was taught to administer the intervention. Additional consultations based on individual needs.</p>	<p>10 min sessions, 2 times per day at the NICU. If early discharge, the intervention continued at home until 36 weeks PMA.</p>	<p>Usual care: no additional physiotherapy, only information about positioning and handling.</p>	<p>TIMP at 37- and 52-weeks PMA.</p>	<p>$p= 0,005$ Effect size control vs intervention 0,4</p>

<p>Wu <i>et al.</i> 2014</p>	<p>The Clinic-based intervention program (CBIP) infants and home-based intervention program (HBIP) infants received in-hospital and after-discharge interventions. Both consisted on teaching parents, massage, parent education, and modulation of environment. The difference between both programs was the location of after-discharge intervention (hospital and home, respectively).</p>	<p>In-hospital intervention started during NICU stay. After-discharge, 8 visits in total: first week after discharge, 1, 2, 4, 6, 9 and 12 months of age. Duration of massage and home-visits was not specified.</p>	<p>Usual Care Program (UCP) group infants received standard developmental care which consisted on child-focused in-hospital interventions and neonatal clinic visits. 5 sessions in total.</p>	<p>Bayley Scales of Infant Development 3rd edition at 24 months of corrected age.</p>	<p>$p= 0,05$ Effect size CBIP vs HBIP 0,15; CBIP vs UCP 0,19; HBIP vs UCP 0,03</p>
------------------------------	--	--	--	--	---

AIMS: Alberta Infant Motor Scale; ASQ-3: Ages and Stages Questionnaire 3rd edition; CG: control group; d: Cohen's d; ELBW: extremely low birth weight infants; IBA: Infant Behavioral Assessment; IG: intervention group; INFANIB: Infant Neurological International Battery; LBW: low birth weight infants; MSEL: Mussel Scale of Early Learning; NICU: neonatal intensive care unit; PMA: post-menstrual age; TIMP: test of infant motor performance VLBW: very low birth weight infants

ANEXO 5

Material escrito de la intervención temprana multimodal de fisioterapia

INTERVENCIÓN TEMPRANA DE FISIOTERAPIA

UCIN: Educación Parental



Sesión 1:

Estimados padres, sabéis que vuestro hijo/a se encuentra en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN), porque ha nacido de manera **prematura**.

Como **niño/a prematuro**, necesita un cuidado y atención especial, por lo que el personal del Servicio de Neonatología del hospital se encargará de crear un ambiente seguro y tranquilo, lo más parecido posible al útero materno.

Mantener una **luminosidad** baja, disminuir el **ruido** y el **posicionamiento** del cuerpo de vuestro hijo/a son algunas estrategias para hacer de la UCIN un entorno más agradable para él/ella, ya que las luces intensas y voces fuertes pueden molestarle.



Nosotros podemos cuidar de nuestro hijo/a **favoreciendo su crecimiento y desarrollo futuro.**

Éste puede parecer un lugar frío por todos los sonidos y máquinas, y es normal que durante este periodo experimentéis muchos sentimientos abrumadores: tristeza, culpabilidad, miedo o preocupación sobre vuestro hijo/a o sobre lo que pasará.

Las madres y padres pueden mostrar los mismos o diferentes sentimientos, y eso está bien. Intentar ser pacientes el uno con el otro.



Actualmente, sabemos que los padres podéis marcar una diferencia muy grande: una ayuda temprana puede mejorar el desarrollo a largo plazo. Además, **estar involucrados en el cuidado de vuestro hijo/a** puede ayudaros a **sentiros más seguros** cuando os vayáis a casa.

- Podéis venir a la UCIN tantas veces como queráis a estar con vuestro hijo/a.
- Podéis hacer que el bebé escuche vuestra voz, sienta vuestro tacto. Será reconfortante y familiar para él/ella.
- Podéis aprender qué cuidados podéis proporcionarle (tomar la temperatura, cambiar el pañal, bañar, alimentar y calmarlo/a).
- Si el personal utiliza un vocabulario que no entendéis, podéis preguntar siempre que lo necesitéis.
- Poco a poco aprenderéis las fortalezas y diferencias de vuestro hijo/a.

Los bebés prematuros son especiales, debido a que no han estado en el útero el tiempo suficiente para desarrollarse.

¿En qué puede ser diferente? Puede ser que:

- Tenga un comportamiento diferente al que tienen los niños a término, especialmente si nacen con menos de 32 semanas de gestación.
- Sean más pequeños.
- Sean más flexibles y tengan las extremidades menos recogidas.
- Tengan movimientos más agitados o espasmódicos.
- Se cansen más fácilmente.
- Tengan respuestas diferentes o adversas al tacto y el movimiento.
- Tengan dificultades para conciliar el sueño.
- Tengan necesidades para la alimentación, tengan reflujo, o que necesiten alimentarse por sonda hasta que tenga una succión más fuerte.
- Necesiten oxígeno.

Podéis interactuar con vuestro hijo/a mediante muchas vías, incluyendo **el tacto, la voz y el olor**:

- Cuando el bebé está en el útero, reconocen a su mamá y papá a través del **olor y las voces**.
- Podéis tocarle suavemente o hablarle con voz calmada. Vuestra presencia a su lado es confortante para él/ella.
- Algunas madres colocan dentro de la incubadora *un pulpo* que tiene impregnada el olor materno, incluso de la lactancia materna. Este olor es único y puede ayudar a tu hijo/a conectarse y vincularse contigo.

Sin embargo, los neonatos prematuros pueden ser muy sensibles a la sobreestimulación. Por eso, ofreceremos los estímulos de manera que no sobrepase sus capacidades.

Con el tiempo, aprenderéis a identificar las señales de vuestro hijo/a. Podréis aprender a **leer o interpretar sus señales**, lo cual os facilitará en su cuidado cuando os vayáis a casa.

Eventualmente, seréis los expertos sobre vuestro hijo/a y sabréis lo que necesita para crecer y desarrollarse de manera fuerte y sana.

Ha nacido antes de tiempo, pero la maduración y adquisición del desarrollo evolutivo va en función de la edad que debería tener. Darle tiempo para adaptarse a cualquier cambio o estímulo.

El término “**edad corregida**” se refiere a la edad que tendría vuestro hijo/a en este momento si hubiera nacido a término.

Es la edad que utilizaremos para observar su crecimiento y desarrollo, hasta que tenga 2-3 años.



INTERVENCIÓN TEMPRANA DE FISIOTERAPIA
UCIN: Educación Parental



Sesión 2:

Comunicación con vuestro hijo/a prematuro:

Lleva tiempo aprender a **identificar y reconocer las señales** que vuestro hijo/a está intentando enviarnos.

Podéis invertir tiempo en la comunicación con vuestro bebé en las rutinas de cada día, como el baño, la alimentación, o cambio de pañal. Esto puede ser beneficioso para **vuestro vínculo y su desarrollo**.



Señales de confort y disconfort:

- Momento agradable: tiempo en el que él/ella tiene capacidad de atención, aunque su duración sea breve. Es cuando podremos interactuar más con él/ella.
- Ante un estímulo o situación que sobrepasa sus capacidades, él/ella puede mostrarse agitado, puede bostezar, llorar, girar la cabeza hacia otro lado, hacer muecas. En estos casos, quizás necesite tranquilidad y calma.
- El bebé puede mostrar actitudes de cansancio cuando realiza movimientos más agitados, bosteza, llora. En estos casos, puede que necesite descansar.

Cuando vuestro hijo/a está cansado o agitado, puede que necesite que le abracéis firmemente, le masajéis, le cantéis una canción suave o le alimentéis.

Cosas que podéis hacer:

- Podéis mirarle a los ojos, hablarle o cantarle.
- Podéis ofrecerle una gran sonrisa; ser tranquilizador y alentador con él/ella.
- Necesitará que le deis tiempo para reaccionar y responder a los estímulos.
- Si lo veis cansada/o o estresada/o, darle tiempos de descanso.
- Evitar que haya demasiadas distracciones alrededor.

- **Un abrazo** puede ser muy poderoso, ya que ayuda al bebé a aprender sobre su cuerpo, a sentirse seguro y protegido, así como a calmarse.
- Los dos, mamá y/o papá podéis dar **el cuidado piel-con-piel**. Esto ayudará a vuestro hijo/a a reconoceros y a estar en calma y tranquilo/a. Podéis practicar el contacto piel con piel tan pronto como sea posible, poniendo un dedo en la mano del bebé para que se pueda sostener.

No tengáis miedo de hablar, respirar, suspirar o moveros suavemente cuando está encima vuestra piel con piel. Podéis relajaros y disfrutar del momento.



Hablar, masajear y abrazar a vuestro hijo/a os ayudará a conocerle y le ayudará a crecer y a desarrollarse.

Introducción a la Estimulación Táctil/Cinestésica:



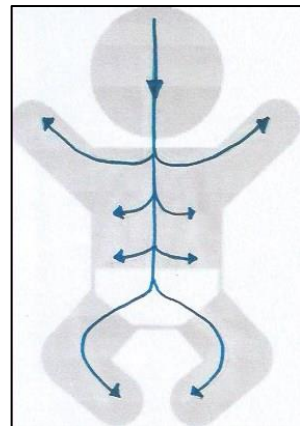
Los bebés desarrollan el sentido del tacto tempranamente, por lo que pueden ser muy sensibles. Por ello, podemos utilizar el tacto de manera positiva mediante la estimulación táctil/cinestésica.

Hoy en día sabemos que este tipo de estimulación favorece a los niños prematuros de diferentes maneras:

- Facilita el aumento de peso.
- Disminuye los días de ingreso en el hospital.
- Reduce el riesgo de padecer infecciones.

Consiste en **acariciar suavemente** el cuerpo de vuestro hijo/a, empezando desde la cabeza, cuello, hombros, brazos, espalda y piernas; durante 10 minutos, él/ella estará boca abajo.

Después realizaremos **movimientos pasivos y suaves** en las articulaciones de los brazos y piernas; durante 5 minutos, él/ella estará boca arriba.



Además, puede ser una manera de comunicarnos con vuestro hijo/a y os puede ayudar a conocerle mejor. El tacto firme puede ser relajante y calmante para él/ella, y le dará información sobre su propio cuerpo.

Es aconsejable hacer la estimulación **2 veces al día**; antes de la toma de la mañana y de la tarde, porque esto podría ayudarle a aumentar de peso.

Lo mejor que podéis ofrecer a vuestro hijo/a prematuro es **amor y tranquilidad**.

INTERVENCIÓN TEMPRANA DE FISIOTERAPIA
UCIN: Educación Parental



Sesión 3:

Cuando el niño/a está en la UCIN, aunque todo el personal se encarga de que esté cómodo, puede que os preocupe que vuestro hijo/a esté sufriendo. Por eso es interesante que conozcáis diferentes **maneras para prevenir el dolor** y hacer los procedimientos que pueden ser dolorosos un poco más agradables para él/ella.

Formas para prevenirlo:

- Podéis envolver al bebé en una manta o trapo.
- Podéis practicar el cuidado **piel-con-piel y canguro**.
- Podéis alimentarle antes, durante y después (preguntar a la enfermera si es buen momento).
- Podéis mantener al bebé distraído con movimientos suaves, tacto suave o voces agradables, con una luz baja.
- **Succión no-nutritiva** (chupete, dedo).
- Podéis utilizar un poco de glucosa (preguntar al personal de enfermería).

La succión no-nutritiva o la succión sin tomar leche, ha mostrado tener muchos beneficios para el niño prematuro, especialmente cuando se alimentan por sonda:

- Puede ayudarle a auto-regularse.
- Puede facilitar el aumento de peso.
- Puede beneficiar la toma del pecho (lactancia materna).



Ésta se puede realizar mediante un chupete o con el dedo. En el caso de que se decida hacer con el dedo, previamente debemos asegurar una adecuada higiene de toda la mano.

La utilización del chupete con los bebés prematuros que se alimentan por sonda no causa ningún problema.

La **alimentación** puede ser más dificultosa de lo que os habíais imaginado. Para ayudar a vuestro hijo/a, podéis intentar que la alimentación sea tranquila, relajada y placentera, para vosotros y para él/ella.

Si se muestra cansado/a, podéis darle un tiempo de descanso, y respetar sus necesidades. Si tenéis dudas, podéis preguntar siempre que haga falta.

Ya conocéis los beneficios de la leche materna:

- Disminuye el riesgo de infecciones.
- Disminuye los días de ingreso en la UCIN.
- Disminuye el riesgo de desarrollar alergias.



Cosas que podéis hacer:

- Puede ser que observéis señales de inquietud, retorcimiento o que se chupa los dedos. Podría significar que tiene hambre.
- Es importante que estéis bien apoyada/o en la silla, en una zona tranquila y relajada.
- Aguanta la cabeza del bebé y facilita la alineación con el cuerpo, sin que esté retorcido hacia un lado.
- Puedes sostener sus piernas y brazos suavemente acurrucados. Si está envuelto en una manta de lino estará más tranquilo.
- Observándole de cerca, podréis identificar sus señales de confort/disconfort.

Recordar que el niño prematuro, los primeros días de vida, no tiene fuerza para succionar del pecho de su mamá. Pero podéis aprovechar los ratos que esté despierto/a o activo/a para entrenar la toma del pecho. Es un entrenamiento que le facilitará la lactancia materna más adelante.



Mover al bebé prematuro:

Vuestro hijo/a puede ser portado/a en varias posiciones para ayudarle a fortalecer su musculatura y favorecer su desarrollo.

Cuando vayáis a moverle podéis ayudarle a sentirse más seguro y a desarrollar más fuerza de la siguiente manera:

- Avisándole suavemente antes de empezar a moverlo.
- Sosteniéndole suavemente para detener cualquier movimiento agitado.
- Realizando **movimientos suaves, lentos, progresivos y oportunos**.
- Facilitándole a mantener la cabeza alineada en medio del cuerpo.

- Porteándole en una variedad de posiciones durante el día para que pueda aprender a mantener la cabeza levantada (tumbada boca arriba, tumbada boca abajo, sentada).



Por ejemplo, portearlo sobre su estómago (boca abajo) puede ser beneficioso para desarrollar el control de cabeza y fortalecer la musculatura del cuello y la espalda.

El **posicionamiento** del bebé puede ayudarle a estabilizarse fisiológicamente, motrizmente y emocionalmente.

INTERVENCIÓN TEMPRANA DE FISIOTERAPIA
UCIN: Educación Parental



Sesión 4:

Rutinas en la UCIN y en el hogar:

- **Alimentación** (orientaciones de la sesión 3).

- **Cambio de pañales.** El momento del cambio de pañal es ideal para comunicaros con vuestro hijo/a. Después, podéis aprovechar para disfrutar de un tiempo lúdico, fomentando la conexión con vuestro hijo/a:
 - o Uniendo las manos y los pies mientras jugáis o le cantáis una canción.
 - o Haciendo la “bicicleta” con sus piernas.
 - o Podéis **aplicar la estimulación táctil/cinestésica**.
 - o También es interesante que podáis introducir **momentos libres de pañal**, para que pueda moverse libremente.
 - o Podéis intentar facilitar una buena alineación de la cabeza hacia la línea media, y una flexión de las piernas y brazos.

- **Baño.** Este puede ser un momento divertido para que vuestro hijo/a descubra los movimientos de su cuerpo. Un baño caliente puede ser relajante, y tiene una intención más lúdica que higiénica. Además, para él/ella puede ser de especial agrado si tiene reflujo o si a veces está muy inestable.
Podéis hacer la hora del baño más agradable de la siguiente manera:
 - o Manteniendo al bebé caliente dentro y fuera del baño.
A la hora de sacarle del agua, podéis arroparle y secarle mientras le abrazáis. De esta manera no cogerá frío con el cambio de temperatura o con el aire.
 - o Si no le gusta bañarse, podéis probar envolviéndole en un paño o trapo de muselina y colocarle suavemente en el agua. Una vez esté mojado/a podéis quitarle el paño.



- Algunos bebés les gusta más cuando están cubiertos, así que también podéis probar manteniéndole el paño encima del pecho durante todo el baño.
- Podéis moverlo suavemente, de un lado a otro, mientras cantáis una canción.
- Podéis animarle a que empuje con los pies desde el final de la bañera.
- Tumbado boca abajo sobre el agua, es importante que os aseguréis que la cabeza está bien sujeta.
- Tumbado de lado sobre el agua, le podéis facilitar que juegue con sus manos en la línea media y mover las piernas.



- **Dormir.** Es el momento más importante para favorecer el desarrollo cerebral. En los primeros meses de vida puede que vuestro hijo/a duerma alrededor de 16-20 horas diarias; a veces incluso más.

En ocasiones, los bebés prematuros pueden tener dificultades para aprender a calmarse y a dormir, especialmente de noche. Así que, puede ser que necesite unos días para aprender a regular el tiempo despierto/dormido.

Podéis ayudarle de la siguiente manera:

- Fomentando el juego y la estimulación durante el día, en vez de por la noche.
- Teniendo una **rutina vespertina**. *Por ejemplo:* el baño, seguido de alimentación, luego un cuento o una canción de cuna.
- En la medida de lo posible, cuando se duerma en vuestros brazos, es recomendable intentar no desarroparlo al ponerlo en la cuna. Podéis llevarlo envuelto para que mantenga la temperatura y la contención. De esta manera, no perderá calor y mantendrá una postura adecuada.
- Los bebés que han estado mucho tiempo en el hospital, puede ser que se acostumbren al ruido y a la luz, de manera que se encuentran cómodos. En estos casos, podéis probar si se calma

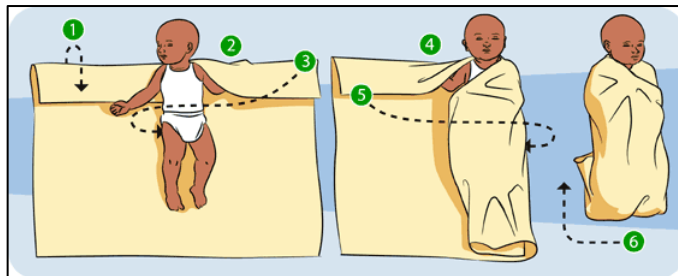
proporcionándole una luz de noche o reproduciendo una radio suavemente para que concilien el sueño.

- Podéis envolver a vuestro hijo/a en un paño delgado, como la muselina, con los brazos y las piernas dobladas y las manos juntas. Esto le recuerda el tiempo que pasó acurrucado en el útero y le puede ayudar a sentirse seguro/a. Intentaremos evitar envolver al bebé con las piernas rectas, ya que no es bueno para las articulaciones de la cadera.



Si vuestro hijo/a tiene reflujo, unos consejos:

- Antes de acostarle, podemos sostenerle recto o vertical sobre nuestro hombro durante un rato.
- Podemos levantar la cabecera de la cuna para que duerma con una ligera pendiente. Se puede hacer colocando algo debajo del colchón para levantar ligeramente el extremo de la cabeza. No se debe utilizar cojín o almohada en la parte superior del colchón.



INTERVENCIÓN TEMPRANA DE FISIOTERAPIA
UCIN: Educación Parental



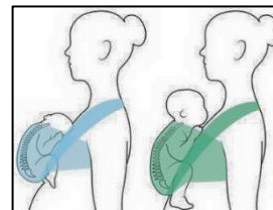
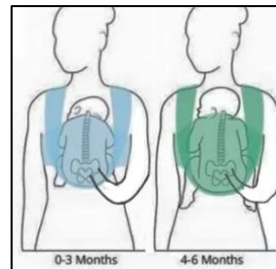
Sesión 5:

Porteo de vuestro hijo/a:

Actualmente, disponemos de una gran variedad de elementos que nos facilitan el porteo del bebé. Los portabebés ergonómicos, o el fular/pañuelo pueden ser beneficiosos, ya que, al contrario de la sillita o el carrito, nos permite sostener al bebé acurrucado contra nuestro cuerpo.

La mejor postura que podemos ofrecerle al niño prematuro es envuelto con un paño de muselina, con las piernas y los brazos dentro del cabestrillo del adulto, evitando que las lleve colgando.

Intentaremos mantener una mano nuestra en contacto con el bebé, para que se sienta seguro y protegido.



En las imágenes se muestra la manera correcta de llevar al bebé entre los 0-3 meses de edad corregida y los 4-6 meses de edad corregida. Esta progresión se hará en función de la adquisición del control de cabeza.

Jugando con vuestro hijo/a:

Jugar es mucho más que pasar un rato divertido. A través del juego vuestro hijo/a puede aprender a:

- Ver, oír, oler, tocar y explorar muchas cosas diferentes.
- Comunicarse con vosotros y con los demás.
- Descubrir el mundo.
- Producir cosas como ruido o movimiento.

Podemos favorecer el momento del juego:

- Tendremos en cuenta que los bebés prematuros pueden cansarse rápido, y para no sobreestimularlos, intentaremos que los momentos de juego sean cortos y cuando él/ella esté activo/a.

- A veces, simplemente abrazarle, mirarle y hablarle es una manera estupenda de jugar.
- Puede ser que nos indique que está cansado/a mirando hacia el otro lado, arqueándose, haciendo muecas o llorando.
- Podéis hacer que el juego sea parte de las actividades diarias o de la rutina: cambiar el pañal, vestirse, bañarse o trabajar en el hogar.

Juguetes para favorecer su desarrollo:

Los gimnasios para bebés o mantas multi-actividad pueden ser beneficiosos para su desarrollo. Tienen objetos coloridos que serán llamativos, de manera que pueden facilitarle a practicar el alcance y el tacto con las manos y los pies.



Para favorecer su desarrollo, podemos asegurarnos de que los juguetes sean seguros y adecuados para él/ella:

- Con luces, fáciles de coger (sonajeros).
- Seguros para masticar y chupar, que no tengan ninguna pieza que se pueda desprender para que no se ahogue, y que no sean tóxicos.
- Con diferentes formas, texturas y tamaños (duro, suave, áspero, etc.).
- Que hagan ruido cuando se mueven.
- Que sean brillantes y con colores de contraste como rojo, negro, blanco y amarillo.
- Que se puedan colgar de algún marco para que pueda intentar cogerlos.



Leer libros puede ser una manera entretenida y divertida de relacionaros con vuestro hijo/a, y fortalecer el vínculo. Puede facilitarle a aprender sonidos que más adelante le ayudará a hablar y a leer, así como a reconocer objetos del día a día.

Podéis leerle libros cuando esté sentado sobre vosotros o jugando en el suelo.

Podéis escoger libros que:

- Contengan palabras simples, con muchos ritmos, rimas y repeticiones.
- Con imágenes grandes y brillantes, de cosas claras para que pueda aprender a reconocer (por ejemplo, animales).
- De páginas resistentes y duras de cartón o telas; que sean seguras si las muerden.



Nunca es demasiado temprano ni demasiado tarde para empezar a leer a vuestro hijo/a.





Sesión 6:

Posiciones de juego para vuestro hijo/a:

Es importante que pueda experimentar en diferentes posiciones. Podéis colocarlo encima de una superficie adecuada, por ejemplo, en el suelo.

- **Boca arriba:** podéis facilitarle de la siguiente manera:
 - o Colocando una toalla enrollada o un cojín en forma de media luna bajo su cabeza y brazos; o apoyar todo su cuerpo sobre un cojín circular de juego o toallas enrolladas.
** Cuando utilizéis cualquier tipo de soporte mencionado, siempre debéis estar cerca de él/ella y nunca colocar dichos soportes para dormir.
 - o Podéis colocar los juguetes de manera que estén lo suficientemente cerca para que pueda alcanzarlos con las manos o los pies.
 - o Es interesante que disponga de “tiempo libre de pañal” cada día, de esta manera podrá patear y moverse sin restricciones.



- **Tumbado de lado:** puede facilitarle a jugar con las dos manos y los dos pies juntos. Podéis ayudarle de la siguiente manera:
 - o Colocando una toalla enrollada bajo su cuerpo.
 - o Colocando los juguetes de manera que le resulte fácil alcanzarlos.
 - o Nos aseguraremos de que la pierna superior está en frente de la pierna inferior.



- **Tumbado boca abajo:** en las primeras etapas, es importante que el niño desarrolle fuerza en los músculos de la cabeza, cuello y tronco; así como que realice apoyos con los brazos. Podéis ayudarle de la siguiente manera:

- Podéis empezar con el *tummy-time* o “tiempo boca abajo”. Para ello podéis colocar a vuestro hijo/a sobre vuestro hombro o pecho, de manera que pueda disfrutar de la vibración de vuestra voz y sentir el calor de vuestra piel, vuestros movimientos, vuestra respiración.
- Podéis proporcionarle periodos cortos boca abajo en el suelo e ir aumentándolos a medida que se acostumbre a ello. Si no le resulta agradable empezad simplemente con unos segundos.
- A medida que crece, podéis colocarle sobre vuestras piernas o con una toalla enrollada bajo las axilas o con un cojín en forma de media luna. De esta manera favorecemos que apoye los brazos por delante de la cabeza.
- Podéis animarle cantando, sonriéndole o acariciándole la espalda; y manteniéndole entretenido/a con juguetes o espejos.
- Evitaremos ponerle boca abajo justo después de comer.

Recordad que debéis estar cerca de él/ella cuando esté boca abajo, y nunca utilizar esta postura para dormir.



Desarrollo motor del niño prematuro:

Sabéis que los niños prematuros suelen tener un desarrollo disarmónico, y puede que no sigan el mismo ritmo de desarrollo que un niño nacido a término. Además, los niños prematuros a veces no realizan los hitos motrices de manera exacta.

A continuación, se presentan algunos ejemplos de diferentes actividades que probablemente observaréis en vuestro hijo/a. Debéis recordar que la edad es aproximada y siempre teniendo en cuenta la edad corregida de vuestro hijo/a:

Alrededor de 1-2 meses de edad corregida:

- Puede que empiece a comunicarse con vosotros mediante la sonrisa, “hablando”; y a mirar cosas, especialmente vuestra cara.
- Puede que empiece a mantener la cabeza recta en posición vertical.
- Puede tener preferencia para mirar hacia un lado, pero siendo capaz de mover la cabeza hacia los dos lados

Alrededor de 3-4 meses de edad corregida:

- Puede que empiece a reírse y a seguir los objetos y los ojos de la gente.
- Puede ser que consiga apoyar los brazos cuando está tumbado boca abajo en el suelo.
- Puede que mantenga la cabeza estable y mire hacia todas las direcciones.
- Puede que junte las dos manos y los pies por igual; y levante las dos piernas a la vez.
- Puede que agarre objetos que se le encuentre con las manos.
- Puede que lleve los juguetes y las manos a la boca.

Alrededor de los 6 meses de edad corregida:

- Puede que se mantenga sentado por unos segundos con las manos apoyadas.
- Puede ser que empiece a voltear desde su barriga hacia su espalda, y al revés.
- Puede ser que alcance los objetos y juguetes con cualquiera de las dos manos.

Puede ser que observéis algún signo que no se haya descrito anteriormente, por lo que será recomendable comentar en las visitas de seguimiento con los profesionales sanitarios.

Entre todos, siendo observadores de vuestro hijo/a, encontraremos una armonía entre sus posibilidades y necesidades.

INTERVENCIÓN TEMPRANA DE FISIOTERAPIA
UCIN: Estimulación Táctil / Cinestésica



La Estimulación Táctil y Cinestésica (ET/C):

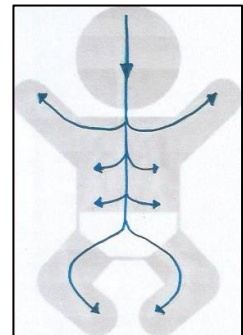
Esta actividad no solo **puede favorecer al crecimiento y desarrollo** motor de vuestro hijo/a, sino también puede favorecer su **capacidad de autorregulación y el vínculo** que tiene con vosotros.

Podemos utilizar el tacto de una manera positiva, para proporcionarle calma y tranquilidad.

La técnica consiste en **acariciar suavemente** el cuerpo de vuestro hijo/a y **mover sus articulaciones**.

1. Empezaremos con la estimulación táctil, desde la cabeza → cuello → hombros → brazos → espalda → piernas.

Durante 10 minutos, el niño/a estará boca abajo.



2. Después realizaremos movimientos pasivos y suaves en las articulaciones de los brazos y piernas.

Durante 5 minutos, el niño/a estará boca arriba.



Consejos para que la estimulación sea más beneficiosa:

- Moviéndonos de manera suave y lenta, transmitiremos calma al bebé.
- Podemos estar atentos a sus reacciones, para descubrir lo que le gusta y lo que no.
- Si observamos señales de incomodidad, nos detendremos. Podemos volver a intentarlo más tarde.
- Podemos hacerlo después de un baño, del cambio de pañal o en el momento de juego; como parte de las rutinas.
- En la medida de lo posible, nos aseguraremos que el ambiente es cálido, y que hay el mínimo de distracciones, para que ambos estemos cómodos.
- Es un momento en el que podéis disfrutar y comunicaros con vuestro hijo/a.

Es recomendable realizar la estimulación **2 veces al día** (en total, 30 minutos al día); antes de la toma de alimento de la mañana o de la tarde.

Se recomienda que la estimulación se realice en un **mínimo de 10 días**, a lo largo de un periodo de 2 semanas. Una vez completado este periodo, podéis seguir realizando la técnica sin la supervisión del fisioterapeuta.

Os animamos a incorporar la estimulación táctil y cinestésica **como forma de comunicación con vuestro hijo/a** en las rutinas diarias, tanto en la UCIN como en el hogar.

Hoy en día sabemos que este tipo de actividad favorece a los niños prematuros de diferentes maneras:

- Facilita el aumento de peso.
- Disminuye los días de ingreso en el hospital.
- Reduce el riesgo de padecer infecciones.

La intervención será anulada si:

- Vuestro hijo/a experimenta un aumento de demanda de oxígeno en las 24 horas previas.
- Un aumento de la aparición de apnea/bradicardia o desaturación de oxígeno en las últimas 24 horas.
- Si presenta una gran perturbación 30 minutos antes de comenzar con la estimulación.

La intervención se detendrá en el caso de que:

- El bebé presente cualquiera de los siguientes signos: apnea, bradicardia, desaturación de oxígeno, agitación incontrolable (movimientos de brazos y piernas), llanto, vómito.

En cualquiera de estos casos, seréis informados para anular o detener la estimulación.

INTERVENCIÓN TEMPRANA DE FISIOTERAPIA HOGAR: Programa de Desarrollo Motor



Introducción del programa de desarrollo psicomotor para el HOGAR:

Es un programa de diferentes actividades para vuestro hijo/a, y vosotros como padres podréis ayudarle a realizarlos. Estas actividades presentarán una progresión de 2 fases, según la edad corregida de vuestro hijo/a:

- Fase 1: desde las 40 semanas de edad gestacional a 1 mes edad corregida.
- Fase 2: desde 1 mes de edad corregida a 2 meses edad corregida.

Es recomendable llevar a cabo las actividades del programa en **sesiones de 15-20 minutos, 2 veces al día** (con una separación de 4-5 horas), **5 días a la semana**.

El programa comenzará a partir de las 40 semanas de edad gestacional, una vez os hayáis instalado y adecuado a la rutina en el hogar.

Los objetivos de este programa son:

- Ayudaros a establecer **rutinas de juego** apropiados para el desarrollo de vuestro hijo/a.
- Animaros a proporcionar **oportunidades de movimiento** a vuestro hijo/a.

El fisioterapeuta os proporcionará 1-2 sesiones demostrativas y prácticas para asegurar la comprensión y correcta ejecución de las actividades, durante la primera semana de cada fase.

Es recomendable que completéis la **Tabla de Registro**, dónde podréis llevar un registro de las actividades realizadas y el tiempo invertido en el día correspondiente. Cada semana recibiréis un **recordatorio** (llamada telefónica o mensaje de móvil, a determinar con cada familia), para motivaros en la realización de los ejercicios.

Sugerencias para realizar el programa:

- Es recomendable realizar las actividades en **un ambiente tranquilo y seguro**.
- Atendiendo a las necesidades de vuestro hijo/a, debemos respetar el momento en el que se encuentra. Es **mejor no forzar la respuesta** si no quiere hacer alguna actividad.
- Podéis participar **ambos padres** o aquellas personas encargadas del cuidado diario de vuestro hijo/a.
- Podéis acompañar las actividades con música, canciones, rimas y juegos.
- Podéis favorecer la relación con otros niños y adultos.
- El momento ideal para realizar las actividades es cuando están despiertos y tranquilos.
- Intentaremos dejar pasar 30 minutos después de ingerir alimento.
- Podemos aprovechar las **actividades diarias y rutinas** para incorporar los ejercicios: el baño, el juego, el vestirse.

INTERVENCIÓN TEMPRANA DE FISIOTERAPIA
HOGAR: Programa de Desarrollo Motor



Fase 1 desde las 40 semanas de edad gestacional hasta 1 mes de edad corregida:



Actividades para la visión y audición:

- 1.- Puedes mirarle a la cara con ternura para atraer su mirada, o llamar su atención con un objeto de color brillante (de preferencia rojo, blanco o negro). Puedes hacer sonidos graciosos o alegres. Puedes mover el objeto o tu cara despacio hacia la derecha y hacia la izquierda, para que lo siga con la vista. Si no puede hacerlo, también puedes ayudarle movimiento suavemente su cabeza.



Actividades para brazos y piernas:

- 1.- Tumbado boca arriba: extiende sus brazos delicadamente hacia abajo, arriba y a los lados, luego puedes crúzalos sobre su pecho. Deja el brazo derecho arriba y el izquierdo abajo, y viceversa. Puedes alternar la posición de los brazos.
- 2.- Puedes hacer lo mismo con las piernas, estira y flexiona suavemente.
- 3.- Acércate con tu cuerpo hacia tu hijo/a y haz que sus pies toquen tu vientre. Esto puede hacer que empiece a agitar las piernas y golpearlas suavemente contra tu vientre, con movimientos alternados. Para facilitarle, puedes apretar suavemente con un dedo en la parte inferior de sus dedos de los pies, para que empiece a extender y flexionar sus piernas de manera alternante. También puedes llevar, pasivamente, una pierna hacia su estómago y sostenerla con una mano. Después puedes estirar la pierna doblada, y realiza la misma acción con la otra pierna (como si estuviera pataleando o yendo en bici).

- 4.- En la posición boca arriba, puedes sujetar sus brazos y piernas y girarlo hacia un lado y hacia el otro, hasta colocarlo de lado sobre uno de sus costados. Intentaremos que su cabeza siga el movimiento del cuerpo.



Actividades para levantar y controlar la cabeza: (*Tummy time* o posicionar boca abajo)

- 1.- Puedes colocarlo boca abajo sobre tu pecho, cuando tú estés tumbado. En esta posición, llamándole por su nombre le animas para que te mire a la cara.
- 2.- Puedes recostarlo tumbado boca abajo sobre una superficie firme (siempre que esté despierto/a), y extender ligeramente sus brazos hacia delante. Llama su atención colocando tu cara a la altura de la suya, o un espejo. Intenta que pase el mismo tiempo con la cabeza girada hacia la derecha y hacia la izquierda.
- 3.- También puedes portearlo boca abajo, como si fuera una “cesta” entre tus brazos.





Actividades para las manos:

- 1.- Si frota el dorso de sus manos con tus dedos, suavemente, le facilitará la obertura de las manos y los dedos, para que con el tiempo pueda aprender a coger objetos.
- 2.- Con tu pulgar y el índice, puedes tomar uno por uno sus dedos desde la base y desliza hasta la punta. También puedes pasar por la muñeca.



INTERVENCIÓN TEMPRANA DE FISIOTERAPIA HOGAR: Programa de Desarrollo Motor



Fase 2 desde el primer mes de edad corregida hasta los 2 meses de edad corregida:



Actividades para levantar y controlar la cabeza:

- 1.- Tumbado boca arriba: puedes coger suavemente sus brazos y levántale hasta sentarle (si hace falta, sosteniendo con tacto y firmeza su cabeza).
- 2.- Tumbado boca abajo: sobre una superficie dura y apoyando los antebrazos, puedes acariciar su espalda o pasar tus dedos a los lados de la columna vertebral, bajando desde el cuello hasta la cadera.



Actividades para llevar las manos y los pies a la línea media:

Colócate sentado, en una posición cómoda y con la espalda apoyada; y las piernas ligeramente flexionadas. Coloca al bebé sobre tus muslos, con la cabeza apoyada a la altura de tus rodillas.

- 1.- En esta posición, flexiona las piernas del bebé desde las caderas y las rodillas, separando los muslos para que los pies puedan tocarse. Frota las plantas de los pies entre ellas.
- 2.- Coge los brazos del bebé, desde el codo, y lleva las manos hacia la línea media, haciendo que se toquen entre ellas (como dando palmadas). Frota las manos la una contra la otra.
- 3.- De manera alternante, en esta posición, puedes llevar una de las manos del bebé hacia tu cara, cabello, de manera que te acaricia todas las partes de tu cara. Primero con una mano y luego con la otra.
- 4.- Puedes hacer lo mismo pero esta vez la mano del bebé toca su propia cara y cabeza. *Mientras vas nombrando cada parte del cuerpo que va tocando.
- 5.- Desde esta posición, también puedes llevar los pies a las manos y/o a la boca.



Actividades para las manos:

- 1.- Coloca un sonajero o un objeto pequeño en su mano, y ayúdale a agitarla varias veces para que trate de imitar el movimiento.
- 2.- Mueve un juguete cerca de sus manos para atraer su atención, y anímalo a cogerlo. Puedes ayudarle llevando sus manos hacia el juguete.
- 3.- Cuando tenga un juguete en las manos, deja que lo examine y juegue con él, permite que se lo lleve a la boca.
- 4.- Cuelga objetos de colores llamativos a su alcance.
- 5.- Coloca en su mano objetos de diferentes consistencias y texturas (una esponja, una cuchara, papel, etc.).



















Actividades para facilitar el volteo:

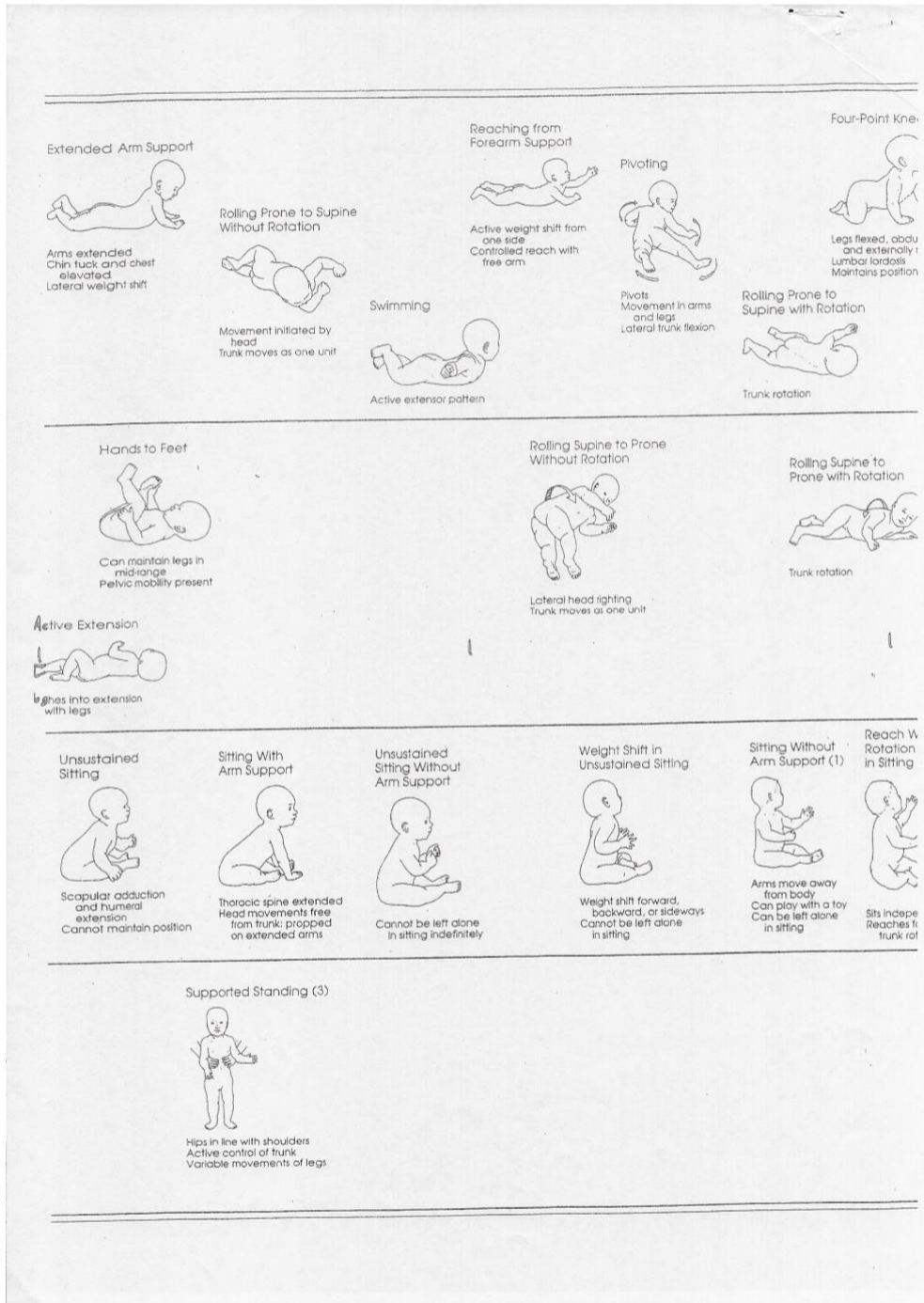
- 1.- Tumbado de lado, sobre uno de los costados, será más fácil que aprenda a iniciar el volteo.
- 2.- Desde la posición de boca arriba a la de boca abajo: colócale juguetes que le gusten fuera de su alcance, en un lado. Llama su atención para que intente coger el objeto que le guste. Puede ser que primero gire la cabeza para mirar hacia el objeto, después extienda el brazo y finalmente se impulse con la pierna. Hazlo desde el lado derecho e izquierdo un número similar de repeticiones.
- 3.- Si requiere ayuda, puedes facilitarle girando la cabeza, extendiendo el brazo o girando desde la pelvis.

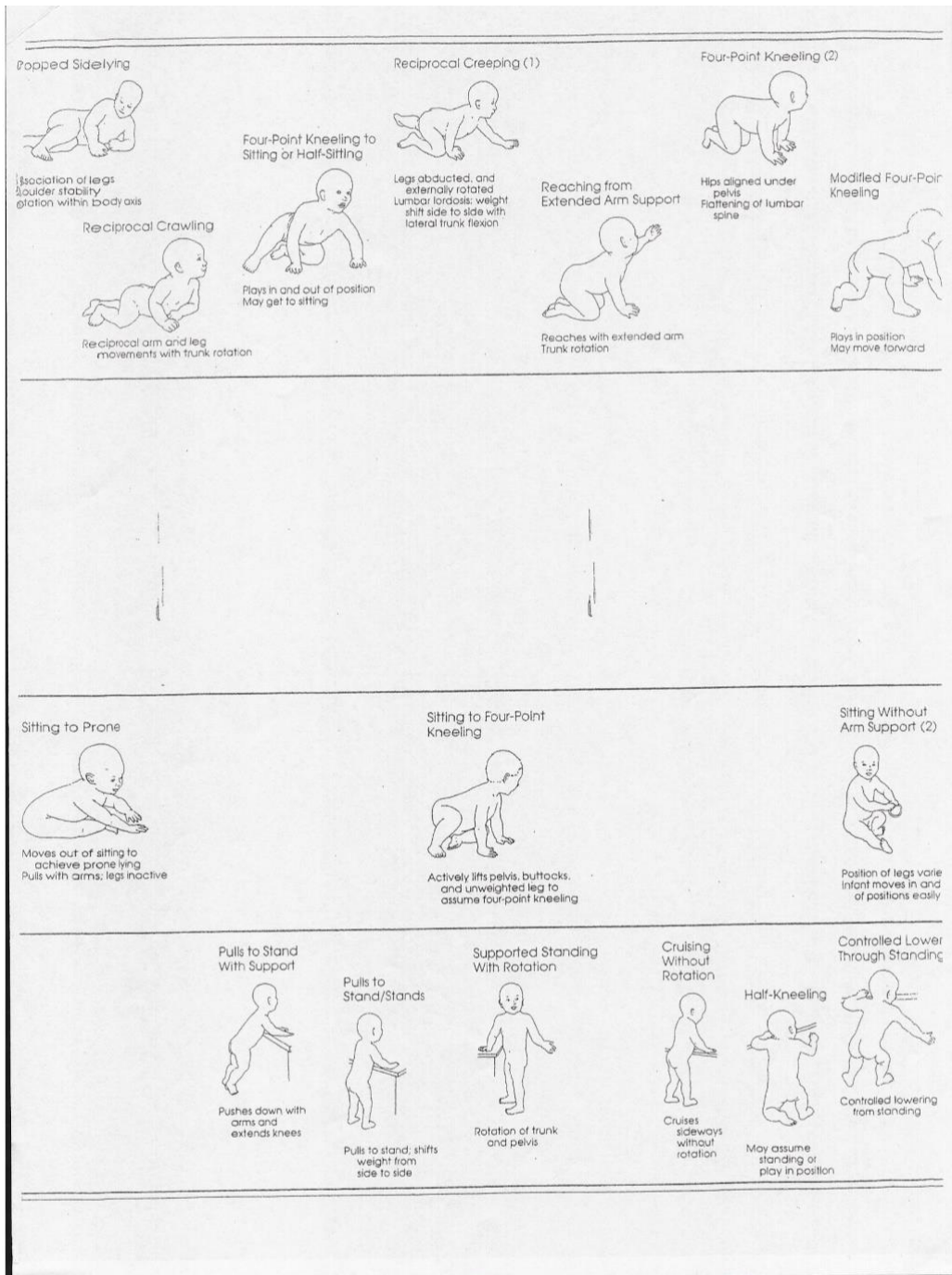


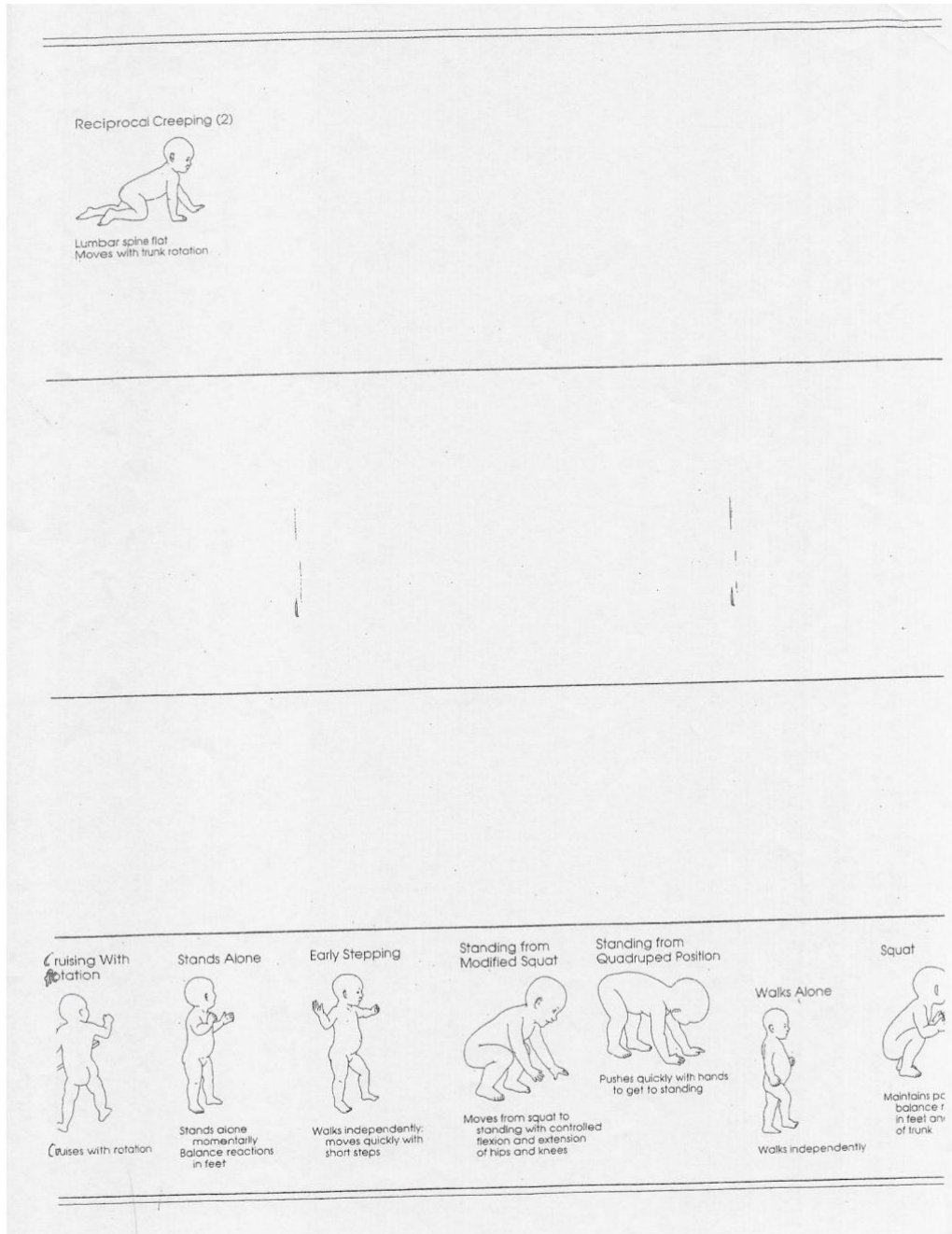
ANEXO 6

Alberta Infant Motor Scale (AIMS) – Desarrollo motor grueso

<p>JDY #</p> <p>ONE</p>	<p>Prone Lying (1)</p>  <p>Physiological flexion Turns head to clear nose from surface</p> <p>Prone Lying (2)</p>  <p>Lifts head asymmetrically to 45° Cannot maintain head in midline</p> <p>Prone Prop</p>  <p>Elbows behind shoulders Un sustained head raising to 45°</p> <p>Forearm Support (1)</p>  <p>Lifts and maintains head past 45° Elbows in line with shoulders Chest elevated</p> <p>Prone Mobility</p>  <p>Head to 90° Uncontrolled weight shifts</p> <p>Forearm Support (2)</p>  <p>Elbows in front of shoulders Active chin tuck with neck elongation</p>
<p>TWO</p>	<p>Supine Lying (1)</p>  <p>Physiological flexion Head rotation: mouth to hand random arm and leg movements</p> <p>Supine Lying (2)</p>  <p>Head rotation toward midline Nonobligatory ATNR</p> <p>Supine Lying (3)</p>  <p>Head in midline Moves arms but unable to bring hands to midline</p> <p>Supine Lying (4)</p>  <p>Neck flexors active—chin tuck Brings hands to midline</p> <p>Hands to Knees</p>  <p>Chin tuck Reaches hands to knees Abdominals active</p>
<p>THREE</p>	<p>Sitting With Support</p>  <p>Lifts and maintains head in midline briefly</p> <p>Sitting With Propped Arms</p>  <p>Maintains head in midline Supports weight on arms briefly</p> <p>Pull to Sit</p>  <p>Chin tuck: head in line or in front of body</p>
<p>FOUR</p>	<p>Supported Standing (1)</p>  <p>May have intermittent hip and knee flexion</p> <p>Supported Standing (2)</p>  <p>Head in line with body Hips behind shoulders Variable movement of legs</p>








ANEXO 7

Ages and Stages Questionnaires Third Edition (ASQ-3) – desarrollo global

	Cuestionario de 2 meses	1 mes 0 días a 2 meses 30 días
<p>En las siguientes páginas Ud. encontrará una serie de preguntas sobre diferentes actividades que generalmente hacen los bebés. Puede ser que su bebé ya pueda hacer algunas de estas actividades, y que todavía no haya realizado otras. Después de leer cada pregunta, por favor marque la respuesta que indique si su bebé hace la actividad regularmente, a veces, o todavía no.</p>		
<p>Puntos que hay que recordar:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="checkbox"/> Asegúrese de intentar cada actividad con su bebé antes de contestar las preguntas. <input checked="" type="checkbox"/> Complete el cuestionario haciendo las actividades con su bebé como si fueran un juego divertido. <input checked="" type="checkbox"/> Asegúrese de que su bebé haya descansado y comido. <input checked="" type="checkbox"/> Por favor, devuelva este cuestionario antes de esta fecha: _____. 	<p>Notas:</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	

COMUNICACION

	SI	A VECES	TODAVIA NO	
1. ¿Algunas veces su bebé produce balbuceos o sonidos suaves con la garganta?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
2. ¿Su bebé hace vocalizaciones o sonidos como "guuu"?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
3. Cuando Ud. le habla a su bebé, ¿responde con sonidos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
4. ¿Su bebé sonríe cuando Ud. le habla?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
5. ¿Su bebé se ríe haciendo sonidos, como produciendo una suave carcajada?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
6. Cuando Ud. regresa después de haberse ausentado brevemente, ¿su bebé sonríe o muestra emoción al verlo/la?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
TOTAL EN COMUNICACION				___

MOTORA GRUESA

	SI	A VECES	TODAVIA NO	
1. Cuando su bebé está acostado boca arriba, ¿mueve el cuerpo, los brazos y las piernas (arquea, retuerce el cuerpo, etc.)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
2. Cuando su bebé está acostada boca abajo, ¿gira la cabeza hacia el lado?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
3. Cuando su bebé está boca abajo, ¿mantiene su cabeza levantada por algunos segundos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
4. Cuando su bebé está boca arriba, ¿mueve sus piernas como pataleando?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
5. Cuando su bebé está acostado boca arriba, ¿mueve la cabeza de un lado para otro?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
6. Después de mantener la cabeza levantada al estar boca abajo, ¿su bebé la baja lentamente al suelo, en vez de dejarla caer hacia adelante?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
TOTAL EN MOTORA GRUESA				___

página 2 de 5

E102020200

Ages & Stages Questionnaires® in Spanish, Third Edition (ASQ-3™ Spanish), Squires & Bricker
© 2009 Paul H. Brookes Publishing Co. All rights reserved. Todos los derechos reservados.

**MOTORA FINA**

- | | SI | A VECES | TODAVIA NO | |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|------|
| 1. Cuando está despierta, ¿su bebé usualmente tiene las manos cerradas? (Si antes las mantenía cerradas, pero ahora las abre, marque "sí".) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |
| 2. Cuando Ud. toca con su dedo la palma de la mano de su bebé, ¿le agarra el dedo? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |
| 3. Cuando Ud. pone un juguete en la mano de su bebé, ¿lo sostiene por algunos instantes? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |
| 4. ¿Su bebé toca su propia cara con sus manos? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |
| 5. Cuando está despierto, ¿su bebé mantiene las manos abiertas, al menos parcialmente (en vez de tenerlas cerradas en puño, como cuando era recién nacido)? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___* |
| 6. ¿Su bebé intenta agarrar o jalar su propia ropa? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |

TOTAL EN MOTORA FINA


*Si marcó "sí" en la pregunta 5, marque "sí" en la pregunta 1 también.

RESOLUCION DE PROBLEMAS

- | | SI | A VECES | TODAVIA NO | |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----|
| 1. ¿Su bebé mira objetos que están a una distancia de 8 a 10 pulgadas (18-25 centímetros)? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |
| 2. ¿Su bebé lo/la sigue con la mirada cuando Ud. se mueve alrededor de ella? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |
| 3. Al mover lentamente un juguete pequeño de izquierda a derecha enfrente de la cara de su bebé (a unas 10 pulgadas, o 25 centímetros, de distancia), ¿lo sigue con los ojos o a veces gira la cabeza para seguirlo? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |
| 4. Al mover lentamente un juguete pequeño de arriba a abajo enfrente de la cara de su bebé (a unas 10 pulgadas, o 25 centímetros, de distancia), ¿lo sigue con los ojos? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |
| 5. Al sentar a su bebé en su regazo, ¿presta atención a un juguete (del tamaño de una taza o de una sonaja) colocado en una mesa o en el suelo enfrente de él? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |
| 6. Cuando su bebé está acostada boca arriba y Ud. le enseña un juguete, haciéndolo oscilar, ¿alza los brazos y los mueve hacia el juguete? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |

TOTAL EN RESOLUCION DE PROBLEMAS

**SOCIO-INDIVIDUAL**

	SI	A VECES	TODAVIA NO	
1. ¿Algunas veces intenta succionar su bebé, incluso cuando no se está alimentando?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
2. Su bebé llora cuando está molesto, húmedo, o cansado o cuando desea que lo carguen en brazos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
3. ¿Su bebé le sonríe?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
4. Cuando Ud. le sonríe a su bebé, ¿le responde con una sonrisa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
5. ¿Su bebé mira sus propias manos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
				
6. Cuando su bebé ve el pecho o el biberón, ¿parece saber que le van a dar de comer?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
TOTAL EN SOCIO-INDIVIDUAL				___


Cuestionario de 8 meses

 7 meses 0 días
a 8 meses 30 días

En las siguientes páginas Ud. encontrará una serie de preguntas sobre diferentes actividades que generalmente hacen los bebés. Puede ser que su bebé ya pueda hacer algunas de estas actividades, y que todavía no haya realizado otras. Después de leer cada pregunta, por favor marque la respuesta que indique si su bebé hace la actividad regularmente, a veces, o todavía no.

Puntos que hay que recordar:

- Asegúrese de intentar cada actividad con su bebé antes de contestar las preguntas.
- Complete el cuestionario haciendo las actividades con su bebé como si fueran un juego divertido.
- Asegúrese de que su bebé haya descansado y comido.
- Por favor, devuelva este cuestionario antes de esta fecha: _____

Notas:

COMUNICACION

	SI	A VECES	TODAVIA NO	
1. Si Ud. llama a su bebé cuando ella no lo/la puede ver, ¿voltea la cabeza en la dirección de su voz?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
2. Cuando escucha un ruido fuerte, ¿su bebé voltea a ver de dónde viene?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
3. Si Ud. imita los sonidos que hace su bebé, ¿ella los repite?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
4. ¿Hace su bebé sonidos como "da", "ga", "ka", y "ba"?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
5. ¿Responde su bebé a los diferentes tonos de su voz y deja de hacer la actividad que lo tiene entretenido, al menos por un momento, cuando Ud. le dice "no-no"?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
6. ¿Puede hacer dos sonidos similares como "ba-ba", "da-da", o "ga-ga"? (No es necesario que los sonidos tengan significado.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
TOTAL EN COMUNICACION				___




MOTORA GRUESA

	SI	A VECES	TODAVIA NO	
1. Cuando Ud. sienta a su bebé en el suelo, ¿ella usa las manos para apoyarse? (Si su bebé ya puede sentarse sin apoyarse con las manos, marque "sí" en esta pregunta.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
2. Cuando está acostado boca arriba, ¿su bebé puede darse la vuelta para estar boca abajo, sacando los brazos hacia los lados del cuerpo?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
3. ¿Puede su bebé ponerse en la postura para gatear apoyándose en las manos y en las rodillas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___








**MOTORA GRUESA**

(continuación)

		SI	A VECES	TODAVIA NO	
4. Si Ud. agarra las manos de su bebé para ayudarle a mantener el equilibrio, ¿él puede sostener su propio peso mientras está de pie?		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
5. Al estar sentado en el suelo, ¿su bebé puede sentarse derecho por varios minutos sin usar las manos para apoyarse?*		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___*
6. Al ponerlo de pie cerca de los muebles de la casa o de la cuna, ¿su bebé puede agarrarse a los muebles sin que se apoye también con el pecho?		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
TOTAL EN MOTORA GRUESA					___
<small>*Si marcó "sí" o "a veces" en la pregunta 5, marque "sí" en la pregunta 1.</small>					

MOTORA FINA

		SI	A VECES	TODAVIA NO	
1. ¿Extiende la mano para tomar una migaja de pan o un Cheerio (cereal de desayuno) y/o lo toca con el dedo o la mano? (Si su bebé ya puede agarrar un objeto pequeño, marque "sí" en esta pregunta.)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
2. ¿Puede agarrar un juguete pequeño y tenerlo en la palma de la mano, sujetándolo con los dedos?		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
3. ¿Intenta agarrar una migaja de pan o un Cheerio (cereal de desayuno) usando el dedo pulgar y todos los demás dedos, haciendo un movimiento como de rastrillo, incluso si no puede agarrarlo? (Si ya puede agarrar una migaja o un Cheerio de esta manera, marque "sí" en esta pregunta.)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
4. ¿Agarra un juguete pequeño con una sola mano?		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
5. ¿Su bebé logra agarrar una migaja de pan o un Cheerio (cereal de desayuno) usando el dedo pulgar y todos los demás dedos, haciendo un movimiento como de rastrillo? (Si ya puede agarrar una migaja o un Cheerio, marque "sí" en esta pregunta.)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___

**MOTORA FINA***(continuación)*

- | | SI | A VECES | TODAVIA NO | |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| 6. ¿Puede agarrar un juguete pequeño con las yemas del pulgar y de los demás dedos? <i>(Debe haber un espacio entre el juguete y la palma de la mano.)*</i> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ * |



TOTAL EN MOTORA FINA




*Si marcó "sí" o "a veces" en la pregunta 6, marque "sí" en la pregunta 2.

RESOLUCION DE PROBLEMAS

- | | SI | A VECES | TODAVIA NO | |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----|
| 1. ¿Su bebé agarra un juguete y se lo mete en la boca? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |
| 2. Al estar boca arriba, ¿su bebé intenta agarrar un juguete que se le cayó si lo puede ver? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |
| 3. ¿Juega golpeando un juguete contra el suelo o contra la mesa? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |
| 4. ¿Se pasa un juguete de una mano a la otra? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |
| 5. ¿Recoge su bebé dos juguetes pequeños, tomando uno en cada mano, y los sujeta por aproximadamente un minuto? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |
| 6. Al tener un juguete en la mano, ¿lo golpea contra otro que está en la mesa? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |
| TOTAL EN RESOLUCION DE PROBLEMAS | | | | ___ |



**SOCIO-INDIVIDUAL**

	SI	A VECES	TODAVIA NO	
1. Al estar boca arriba, ¿intenta jugar agarrándose el pie?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
				
2. Al estar delante de un espejo grande, ¿intenta tocar el espejo con las manos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
				
3. ¿Intenta agarrar un juguete que no puede alcanzar? (Puede que intente darse la vuelta, girar el tronco estando boca abajo, o gatear para agarrarlo.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
4. Al estar boca arriba, ¿su bebé intenta meterse el pie en la boca?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
				
5. ¿Su bebé puede beber agua, jugo, o leche de fórmula de una taza si Ud. se la sostiene?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
6. ¿Puede su bebé comer una galleta sin ayuda?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	___
TOTAL EN SOCIO-INDIVIDUAL				___

ANEXO 8

Parenting Stress Index – Short Form (PSI-SF) – Estrés parental

NO OLVIDE QUE: MA = Muy de Acuerdo A = De acuerdo NS = No estoy seguro D = En desacuerdo MD = Muy en desacuerdo

1. A menudo tengo la sensación de que no puedo controlar muy bien las situaciones	MA	A	NS	D	MD
2. Siento que dejo más cosas de mi vida de lo que nunca imaginé para satisfacer las necesidades de mi(s) hijo(s)	MA	A	NS	D	MD
3. Me siento atrapado por mis responsabilidades como madre/padre	MA	A	NS	D	MD
4. Desde que he tenido este hijo, no he sido capaz de hacer cosas nuevas y diferentes	MA	A	NS	D	MD
5. Desde que he tenido este hijo, siento que casi nunca soy capaz de hacer las cosas que me gustan	MA	A	NS	D	MD
6. No me siento contento con la ropa que me compré la última vez	MA	A	NS	D	MD
7. Hay muchas cosas de mi vida que me molestan	MA	A	NS	D	MD
8. Tener un hijo me ha causado más problemas de los que esperaba en mis relaciones con mi pareja.	MA	A	NS	D	MD
9. Me siento solo y sin amigos	MA	A	NS	D	MD
10. Generalmente, cuando voy a una fiesta no espero divertirme	MA	A	NS	D	MD
11. No estoy tan interesado por la gente como antes	MA	A	NS	D	MD
12. No disfruto de las cosas como antes	MA	A	NS	D	MD
	MP				
13. Mi hijo casi nunca hace cosas que me hagan sentir bien.	MA	A	NS	D	MD
14. Casi siempre siento que no le gusto a mi hijo ni quiere estar cerca de mí.	MA	A	NS	D	MD
15. Mi hijo me sonríe mucho menos de lo que yo esperaba.	MA	A	NS	D	MD
16. Cuando le hago cosas a mi hijo, tengo la sensación de que mis esfuerzos no son apreciados	MA	A	NS	D	MD
17. Cuando juega, mi hijo(a) no se ríe con frecuencia	MA	A	NS	D	MD
18. Me parece que mi hijo no aprende tan rápido como la mayoría de los niños.	MA	A	NS	D	MD
19. Me parece que mi hijo no sonríe tanto como los otros niños.	MA	A	NS	D	MD
20. Mi hijo(a) no es capaz de hacer tantas cosas como yo esperaba.	MA	A	NS	D	MD
21. Mi hijo tarda mucho y le resulta muy difícil acostumbrarse a las cosas nuevas.	MA	A	NS	D	MD
22. Siento que soy:	1	2	3	4	5
1. no muy bueno como madre/padre.					
2. una persona que tiene algunos problemas para ser madre/padre					
3. un(a) madre/padre normal					
4. un(a) madre/padre mejor que el promedio					
5. muy buen(a) madre/padre					

NO OLVIDE QUE: MA = Muy de Acuerdo A = De acuerdo NS = No estoy seguro D = En desacuerdo MD = Muy en desacuerdo

23. Esperaba tener más sentimientos de proximidad y calor con mi hijo de los que tengo, y eso me molesta. MA A NS D MD
24. Algunas veces mi hijo hace cosas que me molestan solo por el mero hecho de hacerlas MA A NS D MD

ID P-H

25. Mi hijo parece llorar y quejarse más a menudo que la mayoría de niños MA A NS D MD
26. Mi hijo generalmente se despierta de mal humor MA A NS D MD
27. Siento que mi hijo es muy caprichoso y se enoja con facilidad MA A NS D MD
28. Mi hijo hace algunas cosas que me molestan mucho MA A NS D MD
29. Mi hijo reacciona muy fuertemente cuando sucede algo que no le gusta MA A NS D MD
30. Mi hijo se molesta fácilmente por las cosas más insignificantes MA A NS D MD
31. El horario de dormir y comer de mi hijo fue mucho más difícil de establecer de lo que yo esperaba MA A NS D MD
32. He observado que lograr que mi hijo haga o deje de hacer algo es:

1. Mucho más difícil de lo que me imaginaba
2. Algo más difícil de lo que esperaba
3. Como esperaba
4. Algo menos difícil de lo que esperaba
5. Mucho más fácil de lo que esperaba

33. Piense concienzudamente y cuente el número de cosas que le molesta que haga su hijo. Por ejemplo, pierde el tiempo, no quiere escuchar, es demasiado activo, llora, interrumpe, pelea, lloriquea, etc. Por favor, marque el número que indica el conjunto de cosas que haya contado 10+ 8-9 6-7 4-5 1-3

Por favor, indique alguna:

34. Algunas cosas de las que hace mi hijo me fastidian mucho MA A NS D MD
35. Mi hijo se ha convertido en un problema mayor de lo que yo esperaba MA A NS D MD
36. Mi hijo me exige más de lo que exigen la mayoría de niños. MA A NS D MD

ND

Σ datos

ANEXO 9

Cuestionario creado para evaluar la adherencia terapéutica de los padres a la intervención temprana multimodal de fisioterapia

ESCALA DE ADHERENCIA A LA INTERVENCIÓN TEMPRANA DE FISIOTERAPIA.

Responda a las siguientes afirmaciones teniendo en cuenta que hacen referencia al **programa de actividades realizadas en el hogar** (durante los últimos dos meses), de toda la intervención temprana de fisioterapia, y de acuerdo a los siguientes parámetros:

1. Muy en desacuerdo
2. En desacuerdo
3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo
4. De acuerdo
5. Muy de acuerdo

Ítems	1	2	3	4	5
1. Asistí a todas las sesiones de la intervención con el profesional.					
2. Considero que la terapia es útil para mi familia.					
3. Tengo la sensación de que el terapeuta y yo trabajamos juntos en esta intervención.					
4. Participé activamente en el establecimiento de objetivos para la intervención.					
5. He cumplido con las tareas que nos dejó el terapeuta para trabajar fuera de las sesiones.					
6. Me interesa el trabajo que hemos realizando dentro de esta intervención.					
7. Trabajé junto con el terapeuta para alcanzar nuestras metas.					
8. Me siento parte de un plan de tratamiento que ayuda a mi familia.					

9. Los que asistimos a las sesiones colaboramos con el terapeuta para alcanzar los objetivos.					
10. Constantemente estoy en la búsqueda de opciones que nos permitan alcanzar nuestras metas.					
11. Considero que es útil para nuestra familia trabajar en conjunto con el terapeuta.					
12. Siento que los miembros de la familia estamos comprometidos con esta intervención.					
13. Me parece indispensable realizar las actividades que nos ha dejado el terapeuta.					

Involucramiento de la familia
Cumplimiento del tratamiento
Colaboración familia-terapeuta

ANEXO 10

Interpretación dimensiones cuestionario adherencia terapéutica a la intervención temprana multimodal de fisioterapia

Dimensión	Bajo	Moderado	Alto
Involucramiento	16-22	23-24	25
Cumplimiento	10-20	21-22	23-25
Colaboración	7-13	14	15

ANEXO 11

Tablas de registro para que los padres pudieran cumplimentar la participación del programa hogar de la intervención temprana multimodal de fisioterapia.

INTERVENCIÓN TEMPRANA DE FISIOTERAPIA

HOGAR: Programa de Desarrollo Motor



TABLA DE REGISTRO 40SG – 1mes e.c

Nombre: _____

Fecha de inicio: _____ Fecha de finalización: _____

- Marca con una X la actividad
- Tiempo invertido (minutos)

Es recomendable llevar a cabo las actividades del programa en sesiones de **15-20 minutos, 2 veces al día, 5 días a la semana.**

LUN.	MAR.	MIÉ.	JUE.	VIE.	SÁB.	DOM.

INTERVENCIÓN TEMPRANA DE FISIOTERAPIA



HOGAR: Programa de Desarrollo Motor

TABLA DE REGISTRO 1 mes e.c – 2meses e.c

Nombre: _____

Fecha de inicio: _____ Fecha de finalización: _____

- Marca con una X la actividad
- Tiempo invertido (minutos)

Es recomendable llevar a cabo las actividades del programa en sesiones de **15-20 minutos, 2 veces al día, 5 días a la semana.**

LUN.	MAR.	MIÉ.	JUE.	VIE.	SÁB.	DOM.

ANEXO 12



Cuestionario de satisfacción de la intervención temprana multimodal de fisioterapia.

Íte ms		Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho ni	Satisfecho	Muv. satisfecho
1	¿Estás satisfecho con el contenido y estructura de las sesiones de educación parental? *temas tratados, orden, etc.					
2	¿Qué te pareció el tiempo dedicado a las sesiones de educación parental? *5-6 sesiones (30-40 minutos).					
3	¿Qué te pareció la frecuencia y continuidad de las sesiones de educación parental? *2-3 sesiones/semana.					
4	¿Las hojas de apoyo proporcionadas al final de las sesiones de educación se ajustan a tus necesidades?					
5	¿Está satisfecho respecto a la aplicabilidad de la estimulación táctil/cinestésica? *Dificultad para ser aplicado.					
6	¿Qué te pareció la frecuencia y continuidad de la estimulación táctil/cinestésica? *2 veces/día durante 10 días.					
7	¿Las hojas de apoyo proporcionadas sobre la técnica se ajustan a tus necesidades?					
8	¿Estás satisfecho con el contenido del programa de actividades para el hogar? *actividades propuestas.					
9	¿Qué te pareció la frecuencia y continuidad del programa de actividades para el hogar? *2 veces/día, 30 min/día durante 1 mes cada fase.					

10	¿Estás satisfecho con la frecuencia de las visitas del profesional para el programa de actividades del hogar? *1-2 visitas/mes.					
11	¿Las hojas de apoyo proporcionadas sobre el programa del hogar se ajustan a tus necesidades?					
12	¿Qué te pareció el grado de dificultad de cumplimiento del programa?					
13	¿Estás satisfecho con la claridad del terapeuta en la explicación de las sesiones de educación?					
14	¿La disponibilidad del terapeuta para responder dudas/preguntas se ajusta a tus necesidades?					
15	¿Estás satisfecho con la exposición del terapeuta sobre la estimulación táctil/cinestésica? *práctica sobre el niño.					
16	¿Estás satisfecho con la explicación del terapeuta sobre el programa de actividades para el hogar?					

ANEXO 13

Dictamen favorable del Comité Ético de Investigación Clínica de la Fundación Sant Joan de Déu

	<p>Informe Dictamen Favorable Projecto Investigación Biomédica C.I. PIC-139-17 10 de julio de 2018</p>
<p>CEIC Fundació Sant Joan de Déu</p>	
<p>Dr. Pau Ferrer Salvans Secretario del CEIC Fundació Sant Joan de Déu</p>	
<p>CERTIFICA</p>	
<p>1º. Que el CEIC Fundació Sant Joan de Déu en su reunión del día 26/10/2017, ha evaluado la propuesta del promotor referida al estudio: Título: "Intervención temprana de fisioterapia en niños prematuros durante la estancia en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal y en el hogar para promover el desarrollo motor" Código Interno: PIC-139-17</p>	
<ul style="list-style-type: none">- El proyecto se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y su realización es pertinente.- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.- Son adecuados tanto el procedimiento para obtener el consentimiento informado como la compensación prevista para los sujetos por daños que pudieran derivarse de su participación en el estudio.- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.- La capacidad de los Investigadores y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.	
<p>2º. Por lo que este CEIC emite un DICTAMEN FAVORABLE.</p>	
<p>3º. Este CEIC acepta que dicho estudio sea realizado en los siguientes CEIC/Centros por los Investigadores:</p> <ul style="list-style-type: none">• HOSPITAL SANT JOAN DE DEU. Martín Iriondo Sanz.• UNIVERSIDAD DE VIC - UNIVERSIDAD CENTRAL DE CATALUNYA. Mirari Ochandorena Acha	
<p>Lo que firmo en Esplugues de Llobregat, a 10 de julio de 2018</p>	
<p>Fdo:</p>	
<p>Dr. Pau Ferrer Salvans Secretario del CEIC Fundació Sant Joan de Déu</p>	
<p><small>Edifici Docent Sant Joan de Déu - c. Santa Rosa, 39-57, 3a planta, 08950 Esplugues de Llobregat / Barcelona Telèfon +34 93 600 97 51 - Fax +34 93 600 97 71 - e-mail: info@sjd.org web: www.sjd.org</small></p>	

ANEXO 14

Hoja de información al paciente y hoja de consentimiento informado del ensayo clínico aleatorizado

HOJA INFORMATIVA

Intervención Temprana de Fisioterapia en Niños Prematuros Durante la Estancia en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal y en el Hogar para Promover el Desarrollo Motor: Ensayo Clínico Aleatorizado.

Investigador principal: Mirari Ochandorena Acha

Introducción:

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar junto con su hijo/a. El estudio ha sido aprobado por el Comité de Recerca y por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Sant Joan de Déu.

Con esta hoja informativa, nuestra intención es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y considerar si quiere o no participar en este estudio. Para ello, lea esta hoja con atención y, en el caso necesario, los miembros del equipo de investigación aclararán las dudas que le puedan surgir. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

Al final de este documento encontrará los datos de contacto de las personas relacionadas con el estudio.

Participación voluntaria:

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

La información recogida para la investigación será confidencial y anónima. Los datos no serán utilizados nunca de forma individual y los resultados serán tratados conjuntamente.

Objetivos del estudio:

El objetivo principal de este estudio es evaluar la eficacia de la Intervención Temprana de Fisioterapia en niños prematuros para favorecer el desarrollo motor. Además, se pretende estudiar el desarrollo motor de los niños que hayan recibido la intervención en comparación con los niños que no la hayan recibido.

Diseño del estudio:

Se trata de un ensayo clínico aleatorizado, es decir, un estudio experimental para evaluar la eficacia de un tratamiento de fisioterapia. La intervención ha sido convenida, aceptada y validada por todo el equipo de profesionales del Servicio de Neonatología del HSJD.

Los niños seleccionados se asignarán aleatoriamente en uno de los dos grupos: grupo control que recibirá el tratamiento habitual del hospital; y grupo experimental que además de recibir el tratamiento usual, recibirá la intervención de fisioterapia avalado por el hospital y que se pretende estudiar. Todos los niños tendrá una probabilidad del 50% de ser asignados a un grupo u otro. Para completar el estudio serán necesarios un total de 52 niños (26 para el grupo experimental y 26 para el grupo control). En el caso de que sean gemelos, los dos niños serán asignados al mismo grupo, debido a la naturaleza de la intervención.

El estudio será de doble ciego, es decir: ni el paciente (en este caso ustedes y el niño), ni los evaluadores (profesionales que realizarán las valoraciones) sabrán cuál es el tratamiento que está recibiendo cada niño.

Intervención:

La intervención consiste en:

- La primera parte comienza durante la estancia en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN), por lo que se llevará a cabo en el Hospital Sant Joan de Déu. El investigador principal enseñará a la madre o al padre del bebé las técnicas de estimulación táctil y cinestésica, para que éste pueda aplicarlo sobre el bebé en la dosis recomendada (dos intervenciones diarias de 15 minutos cada una, durante un total de 10 días, a lo largo de un periodo de 2 semanas). Además, la madre y/o el padre recibirán 6 sesiones educativas para el entrenamiento de sensibilidad parental (2 sesiones semanales, cada una de ellas de 30 minutos). Estas sesiones tienen como objetivo empoderar a los padres sobre las capacidades del niño prematuro, regulación emocional y las fases del desarrollo motor, entre otros.
- La segunda parte de la intervención comienza tras el alta hospitalaria, y se llevará a cabo en el hogar de la familia. Consiste en un Programa de Desarrollo Psicomotor, con diferentes actividades para el bebé, las cuales deben ser facilitadas por la madre y/o padre, previamente enseñadas por el fisioterapeuta. Dichas actividades presentarán una progresión según la edad del niño, y todas ellas serán consideradas y escogidas por el cuidador principal y el fisioterapeuta investigador, teniendo en cuenta el nivel de desarrollo y tolerancia al movimiento, así como las necesidades de cada niño. La dosis de aplicación es de 15-20 minutos por sesión, 2 veces al día, durante 5 días a la semana. Además, se llevará un control del programa, mediante una Tabla de Registros que deberá rellenar el cuidador principal.

Como se ha mencionado anteriormente, la intervención comenzará durante la estancia en la UCIN y terminará a los 2 meses de edad corregida del bebé; pero el estudio finalizará cuando el niño tenga 8 meses de edad corregida (duración aproximada 10-12 meses).

Evaluaciones:

Para poder evaluar los resultados de la intervención, se realizarán varias valoraciones, algunas de ellas complementarias a las que realiza el hospital de forma habitual. Todos los niños, del grupo experimental y del grupo control serán evaluados en determinados momentos:

- Evaluaciones basales: se registrará la información referente al nacimiento del neonato (edad gestacional, peso, tipo de parto, tiempo de asistencia hospitalaria, parto múltiple).
- A las 40 semanas post-menstruales.
- Cuestionario administrado por los padres cuando el neonato tenga 1 mes de edad corregida.
- Evaluaciones a corto plazo, a los 2 meses de edad corregida (una vez terminada la intervención).
- Evaluaciones a medio plazo, a los 8 meses de edad corregida.

Las evaluaciones consisten en escalas y un cuestionario de valoración para determinar el desarrollo motor y calidad de movimiento. Las escalas las administrarán profesionales especializados del hospital, y para ello precisarán grabar durante unos minutos los movimientos espontáneos del niño. Estos vídeos se guardarán junto con los datos personales e historia de cada paciente en el hospital; y en ningún caso se utilizarán para fines que no tengan que ver con la evaluación para el estudio. En cuanto al cuestionario, lo administrarán los padres con la supervisión del investigador principal.

Responsabilidades:

En el caso de que acepten la colaboración en el estudio, la madre y/o el padre del niño asumirá las siguientes responsabilidades:

1. Colaborar en la aplicación y facilitación del tratamiento de la intervención.
2. Permitir y facilitar el acceso a su hogar al fisioterapeuta encargado de impartir el programa de desarrollo psicomotor.
3. Colaborar en el registro del seguimiento de la intervención.
4. Cooperar y completar los cuestionarios de evaluación en las edades especificadas (1 mes de edad corregida y 8 meses de edad corregida).
5. Notificar cualquier evento adverso sucedido durante la realización del estudio.
6. Informar sobre otros tratamientos complementarios recibidos en el transcurso del estudio.
7. En caso de abandono, notificar a algún miembro del equipo de investigación.

Beneficios y riesgos derivados de su participación en el estudio:

Con este estudio se esperan obtener resultados estadísticamente significativos entre los dos grupos respecto al desarrollo motor; siendo más favorables en el grupo experimental. Sin embargo, puede ser posible que no se obtengan beneficios tras participar en el estudio. No obstante, existen evidencias científicas y experiencia clínica de los profesionales que nos hacen pensar que habrá mejoras.

Estudios similares realizados anteriormente, no muestran ningún tipo de acontecimiento adverso o efecto secundario negativos debido a la intervención temprana de fisioterapia o a las valoraciones complementarias.

Confidencialidad:

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los niños y padres participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso,

modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a algún miembro del equipo de investigación.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y solo los miembros del equipo de investigación podrán relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica o la de su hijo/a. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo excepciones, en caso de urgencia médica o requerimiento legal.

Sólo se transmitirán a terceros y a otros países los datos recogidos para el estudio que en ningún caso contendrán información que le pueda identificar directamente, como nombre y apellidos, iniciales, dirección, nº de seguridad social, etc. En el caso de que se produzca esta cesión, será para los mismos fines del estudio descrito y garantizando la confidencialidad como mínimo con el nivel de protección de la legislación vigente en nuestro país.

El acceso a su información personal o la de su hijo/a quedará restringido al equipo de investigación, autoridades sanitarias, el Comité Ético de Investigación Clínica y personal autorizado del hospital, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

Otra información relevante:

Cualquier nueva información referente a la intervención y que pueda afectar a su disposición para participar en el estudio, que se descubra durante su participación, le será comunicado por los miembros del equipo de investigación lo antes posible.

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos y, puede exigir la destrucción de todas las evaluaciones previamente realizadas para evitar la involucración en el estudio.

También debe saber que puede ser excluido del estudio si el equipo de investigación lo considera oportuno, ya sea por motivos de seguridad, por cualquier acontecimiento adverso o porque consideren que no está cumpliendo con los procedimientos establecidos. En cualquiera de los casos, usted recibirá una explicación adecuada del motivo que ha ocasionado su retirada del estudio.

Una vez haya finalizado el estudio, si usted está interesado en conocer los resultados obtenidos, podrá solicitarlos al investigador principal.

Al firmar la hoja de consentimiento adjunta, se compromete a cumplir con los procedimientos del estudio que se le han expuesto.

Datos de contacto:

Investigador principal (fisioterapeuta): Mirari Ochandorena Acha e-mail: mirariotxandorena@gmail.com Telf.: 659408555

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Intervención temprana de fisioterapia en niños prematuros durante la estancia en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal y en el hogar para promover el desarrollo motor: Ensayo Clínico Aleatorizado

Yo (nombre y apellidos).....

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He sido informado sobre el estudio y he podido hacer preguntas sobre el mismo.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con (nombre del investigador)
- Comprendo que podré ser informado si lo deseo de las valoraciones que se le realicen a mi hijo/a.
- Comprendo que podré ser informado si lo deseo de los resultados de este estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que repercuta en la atención médica mía o de mi hijo/a.

- Acepto que los datos registrados con ocasión de este estudio pueden ser objeto de un análisis estadístico. Solamente autorizo su consulta a las personas que colaboran en el estudio sujetas al secreto profesional o a los representantes de las autoridades sanitarias.

- Expreso libremente mi conformidad a participar en el estudio.

Fecha:

Nombre del participante (niño/a):

Teléfono de contacto:

Nombre del padre/madre:

e-mail:

Dirección:

Firma del padre/madre:

ANEXO 15

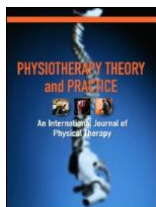
Ejemplo de cronograma del trabajo de campo de un niño nacido a las 32 semanas de gestación.

		Edad cronológica (EPM)					Edad corregida					
		32 SG	33 SG	34 SG	35 SG	36-39 SG	40 SG	1 mes EC	2 meses EC	3-4 meses EC	5-7 meses EC	8 meses EC
Ensayo Clínico Aleatorizado	Nacimiento niño prematuro											
	Identificación posible candidato	*										
	Ingreso estudio	*										
	Aleatorización y asignación grupo	*										
	Evaluaciones basales (IP, no ciego)	*										
	Intervención etapa UCIN		←→									
	Educación parental (6 sesiones)		←→									
	Estimulación táctil/cinestésica (10 sesiones)			←→								
	Alta hospitalaria					*						
	Evaluación – GMA (neonatóloga, ciego)						*					
	Intervención etapa HOGAR						←→					
	1ª fase HOGAR						←→					
	Evaluación – ASQ-3 (fisioterapeuta, ciego, teléfono)							*				
	2ª fase HOGAR							*	*			
	Evaluación – AIMS (fisioterapeutas, ciego)								*	*		
	Evaluación parental – PSI-SF (fisioterapeuta, ciego, teléfono)									*		
	Estudio Cualitativo	Entrevista abierta/semi-estructurada								*		
		Fin estudio cualitativo								*		
		Evaluación – AIMS, ASQ-3 (fisioterapeutas, ciego)										*
		Fin ECA										*

AIMS: Alberta Infant Motor Scale; ASQ-3: Ages and Stages Questionnaires; EC: edad corregida; ECA: ensayo clínico aleatorizado; EPM: edad post-menstrual; GMA: General Movement Assessment; IP: investigadora principal; PSI-SF: Parental Stress Index-Short Form; SG: semanas de gestación

ANEXO 16

Artículo del estudio cualitativo.



Physiotherapy Theory and Practice
An International Journal of Physical Therapy




ISSN: (Print) (Online) Journal homepage: <https://www.tandfonline.com/loi/iptp20>

Experiences and coping strategies of preterm infants' parents and parental competences after early physiotherapy intervention: qualitative study

Mirari Ochandorena-Acha , Rosa Noell-Boix , Meltem Yildirim , Maria Cazorla-Sánchez , Martín Iriondo-Sanz , Maria José Troyano-Martos & Joan Carles Casas-Baroy

To cite this article: Mirari Ochandorena-Acha , Rosa Noell-Boix , Meltem Yildirim , Maria Cazorla-Sánchez , Martín Iriondo-Sanz , Maria José Troyano-Martos & Joan Carles Casas-Baroy (2020): Experiences and coping strategies of preterm infants' parents and parental competences after early physiotherapy intervention: qualitative study, Physiotherapy Theory and Practice

To link to this article: <https://doi.org/10.1080/09593985.2020.1818339>

 Published online: 07 Sep 2020.

 Submit your article to this journal [↗](#)





 View related articles [↗](#)

 View Crossmark data [↗](#)

Full Terms & Conditions of access and use can be found at
<https://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=iptp20>



Experiences and coping strategies of preterm infants' parents and parental competences after early physiotherapy intervention: qualitative study

Mirari Ochandorena-Acha MSc, PT ^a, Rosa Noell-Boix MSc, RN ^a, Meltem Yildirim PhD, RN ^a, Maria Cazorla-Sánchez MSc, PT^b, Martín Iriondo-Sanz PhD, MD^b, María José Troyano-Martos MSc, RN^b, and Joan Carles Casas-Baroy PhD, RN ^a

^aResearch Group on Methodology, Methods, Models and Outcomes of Health and Social Sciences (M₃O), Faculty of Health Sciences and Welfare. Centre for Health and Social Care Research (CESS), University of Vic-Central University of Catalonia (UVIC-UCC), Vic, Spain; ^bNeonatal Department, Sant Joan De Deu Barcelona Children's Hospital, Barcelona, Spain

ABSTRACT

Background: Birth before term is a stressful experience for parents because of the unexpected delivery or admission to the neonatal intensive care unit.

Objective: This research aimed to evaluate the impact of the early PT intervention on preterm infants' parents' experiences, and also to obtain knowledge about parents' experiences and perceived difficulties during preterm infants' care.

Methods: This qualitative study is based on the methods of phenomenology. In the first phase, open interviews were developed to allow researchers to immerse themselves in the context of the study and refine the questions for the semi-structured interviews. Data collected from the semi-structured interviews were analyzed through content analysis.

Results: The results were summarized around three themes: 1) parental competence; 2) difficulties during preterm infants' care; and 3) coping strategies. Each theme was divided into two sub-themes.

Conclusion: Mothers and fathers of preterm infants experienced difficulties when caring for their babies. Parents that received the early physiotherapy intervention felt empowered to take care of their babies and to enhance infants' development. These parents were more capable of developing coping strategies after the intervention. Parents that did not receive the early physiotherapy intervention expressed difficulties when caring for their preterm babies.

ARTICLE HISTORY

Received 11 November 2019

Revised 26 June 2020

Accepted 26 July 2020

KEYWORDS

Qualitative Research;
preterm infant; early
developmental intervention;
physiotherapy



Introduction

Birth before term is a stressful experience for parents because of the unexpected delivery or the admission to the neonatal intensive care unit (NICU) (Al Maghaireh et al., 2016; Puthussery et al., 2018). In such circumstances, in addition to various emotions (i.e. guilt, shame, and low self-esteem), these parents can experience anxiety, uncertainty, social isolation, difficulty sharing their experience, lack of support, and helplessness (Baum, Weidberg, Osher, and Kohelet, 2012; Benzies, Magill-Evans, Hayden, and Ballantyne, 2013; Ewald, Hedberg, and Starrin, 2006; Premji et al., 2017; Toral-López et al., 2016).

Furthermore, preterm infants and their parents usually do not have sufficient interaction and associated physical and psychological proximity. This deficiency might cause emotional distress and discomfort on parents and also on their parental role,

especially before infants' term-equivalent age, subsequently affecting the parents' bond with the infant and interrupting the development of a healthy parent-infant relationship (Al Maghaireh et al., 2016; Granero-Molina et al., 2018; Halpern, Brand, and Malone, 2001; Provenzi et al., 2016; Singer et al., 2006; Watson, 2011). However, it is known that parental support as part of healthcare or medical assistance can increase the level of adaptation to the new situation (Benzies, Magill-Evans, Hayden, and Ballantyne, 2013; Granero-Molina et al., 2018; Håkstad, Obstfelder, and Øberg, 2016).

Family-centered care (FCC) is a traditional approach of care within the NICU. Combined with collaboration, partnership, and responsiveness to parents' needs, FCC is associated with better parental and child psychosocial wellbeing and higher levels of parental satisfaction with their experience (Campbell, Palisano, and Orlin, 2012; Miyagishima et al., 2017;

CONTACT Mirari Ochandorena-Acha MSc, PT  mirari.ochandorena@uvic.cat  Research group on Methodology, Methods, Models and Outcomes of Health and Social Sciences (M₃O), Faculty of Health Sciences and Welfare. Centre for Health and Social Care Research (CESS), University of Vic-Central University of Catalonia (UVIC-UCC), Vic 08500, Spain

© 2020 Taylor & Francis Group, LLC

Reis et al., 2010). In the literature, the contributions that parents make to the development of preterm infants have been highlighted as empowering (Spittle, Treyvaud, and Hons, 2016). However many of these parents express difficulty developing parental competences due to a lack of knowledge about caring for a preterm baby (Premji et al., 2018). In this line, Al Maghaireh et al. (2016) conducted a systematic review to synthesize the evidence about parental experiences in the NICU. The authors reported the need for further research exploring the parental coping process during the hospitalization period and studies about strategies to support parents with infants in the NICU.

The role of the physiotherapist within the frame of FCC is to support parents' needs to engage with their infants and to facilitate the infants' development with the parents' collaboration (Campbell, Palisano, and Orlin, 2012; Dusing, Murray, and Stern, 2008; Miyagishima et al., 2017). It is known that involving parents in therapeutic activities and providing them information helps them to better understand their infant's development and learn how to take part in their child's care (Håkstad, Obstfelder, and Øberg, 2016). Other qualitative studies conducted to gain knowledge regarding parents' perceptions after administering a specific program reported that parents have more confidence in caring for their infants (Premji et al., 2018), and that they experienced a sense of empowerment, autonomy, and a more intense parent-infant bonding (Øberg et al., 2018). However, further research that describes parents' perception and appraisal regarding these interventions within the scope of physiotherapy (PT) and FCC is needed. This might allow health professionals to understand parents' experiences and to develop interventions adapted to support the parental coping process.

This qualitative study aimed to evaluate the impact of the early PT intervention on preterm infants' parents' experiences. The study also aimed to obtain knowledge about parents' experiences and perceived difficulties during preterm infants' care, both at the hospital and after discharge. To adequately support tailored FCC interventions, it is essential to conduct research to highlight the participants' features in the NICU, their experiences regarding the intervention and how they felt participating in it. Therefore, the following research questions were formulated: 1) what do parents of preterm infants experience and perceive when taking care of their babies; and 2) what are the needs and perceptions that preterm infants' parents express with or without early PT intervention?

Theoretical framework

The transactional model theory of stress and coping proposed in 1978 and 1984 by Lazarus has been widely used to study strategies of coping by parents of preterm infants. Stress and coping concepts provide a unique framework to understand parents' expressed perceptions, experiences, and needs regarding their competence to care and interact with their preterm baby (Lau and Morse, 2001).

Coping is an intention to manage stress, and, as reported by the theory of the transactional model, it aims to alleviate the emotions or distress produced by the stressors (emotion-focused coping), and to manage the stressor (problem-focused coping) (Lamontagne, Johnson, and Hepworth, 1995; Lau and Morse, 2001; Lazarus, 1993). From a process perspective, coping changes over time depending on the situational contexts in which it is developed (Lazarus, 1993); nonetheless, both forms of coping are likely to be used during a stressful event (Lamontagne, Johnson, and Hepworth, 1995). Indeed, the theory frames that it is an ongoing process aiming to mitigate the general stressors and reduce high negative emotions to manageable levels (Lau and Morse, 2001; Seidman et al., 1997).

Parents of preterm infants have been shown to use both forms of coping with different strategies. The coping strategies that parents adopt depend upon how parents perceive the event, the stressor degree, and their belief about their competence (Lau and Morse, 2001). Therefore, personal (i.e. age, gender, ethnicity, anxiety, and self-control) and situational factors (i.e. physical and environmental characteristics) influence how the event is appraised (Lamontagne, Johnson, and Hepworth, 1995; Lau and Morse, 2001). In the early stages of preterm birth, parents encounter stressors and difficulties that challenge their ability to take care of their babies. The coping theory states that in this period parents might use emotion-focused such as focusing on their infant and problem-focused coping like feeling part of a community strategies (Lau and Morse, 2001). However, when parents are unable to deal with the difficulties or when coping is related to non-adaptive processes (ineffective strategies), they might have difficulties developing their parental competences. This might contribute to maladaptive parenting and a higher risk for parental-child problems, including overprotectiveness, failure to thrive, and child abuse (Lau and Morse, 2001; Lazarus, 1993). For example, mothers of preterm babies might experience intense feelings of loss and grief over the

last part of the pregnancy and the natural contact with their baby (Ewald, Hedberg, and Starrin, 2006). In such cases, not coping with the loss of “the ideal child” can aggravate the residual guilt that mothers feel, hindering mothers’ competence to take care of the baby and generating attitudes of overprotection or obsessive monitoring of the child’s psychomotor development (Granero-Molina et al., 2018).

The theory affirms that many parents are better able to develop coping strategies during the NICU period when they take an active part in the care of their babies before discharge (Lamontagne, Johnson, and Hepworth, 1995; Lau and Morse, 2001). This involvement allows them to feel useful and more competent and, importantly, to gain experience in the handling of their tiny infant (Lau and Morse, 2001; Reid, 2000). Consequently, it reduces parents’ feelings of helplessness, increases their confidence and self-esteem, and makes it easier to deal with the difficulties during the NICU stay (Håkstad, Obstfelder, and Øberg, 2016; Lau and Morse, 2001; Spittle, Treyvaud, and Hons, 2016).

Methods

Study design

The present study is based on qualitative methods of phenomenology. The focus of this methodology is based on experiences and meanings and attempting to identify what was unique about participants’ meanings. This methodological approach was chosen to understand a wide range of topics related to parents’ lived experiences and perceptions after having a preterm infant (Green and Thorogood, 2018; Rodriguez and Smith, 2018; Starks and Brown Trinidad, 2013).

The study was developed in two stages; a first phase was carried out through individual open interviews (OI) to refine the questions that would constitute the interview guide for the second phase. The first phase also allowed researchers to immerse themselves in the context of the study. In the second phase, individual semi-structured interviews (SSI) were conducted to address the research questions of the present study. The entire study was carried out between July 2018 and February 2019. This article presents the results of the second phase.

Following the principles of the World Medical Association Declaration of Helsinki, the study protocol was approved by the Ethics and Research Committee of the University of Vic – Central University of Catalonia (Reference Number: 50/2018). Date of approval: 18th of June 2018. The participants’ consenting process was conducted in two stages: verbal (by phone call) and

written. All identifying information of participants was removed before analysis, and data were anonymized.

Context of the study

The present study included parents of preterm infants admitted at the NICU of the Sant Joan de Deu Barcelona Children’s Hospital (Spain), between December 2017 and May 2018. This facility is a third level hospital, with the neonatal unit open 24 hours. As usual care, the hospital provides the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP), which is based on the concept of newborn or child’s competence and focuses on respecting the individuality of the very tiny human being and his or her family. The hospital also encourages breastfeeding and parents’ involvement during childcare. The hospital provides support to the families during the NICU stay through a multidisciplinary team, consisting of neonatologists, nurses, psychologists, social workers, and physiotherapists. The usual physiotherapy care offered during the NICU stay includes at least one visit aimed at guiding parents during the daily activities in the neonatal unit. Before hospital discharge, parents are invited to a session called “going home”, where a nurse and a physiotherapist provide specific reminders of the basics of infant care at home.

Between December 2017 and May 2018, in addition to usual- and NIDCAP-based care, some parents and their children were randomly chosen to receive an early PT intervention program during the NICU stay and after discharge. The early PT program was designed as a preventative approach directed toward healthy preterm infants and aimed to enhance the parent-infant relationship, teach parents about preterm infants’ cues and management strategies, and improve preterm infants’ motor development. This PT program commenced after infants’ 32 weeks post-menstrual age, once the preterm infants were medically stable (i.e. no need for invasive mechanical ventilation and no active sepsis). During this period, parents received information regarding preterm infants’ development and management strategies (i.e. daily care as a diaper change, feeding, bath, sleep, and postural changes) through six individual sessions with the physiotherapist. Additionally, parents were actively involved in performing the tactile/kinesthetic stimulation to the baby. Based on Fucile and Gisel (2010), the stimulation was administered for 15 minutes (10 minutes tactile and 5 minutes kinesthetic) twice a day, for 10 days. Following the hospital discharge, the program continued at the family home, from term-equivalent age until 2 months corrected age. During this period, the physiotherapist

presented parents a program of activities for the children involving them actively in the intervention. These activities were designed to be included in each family's daily routines and to provide the preterm infants with opportunities to experience different positions and movements appropriate for their development. Activities such as holding the infant while gently encouraging to bring his or her hands to their midline and "tummy time" were included. The follow-up consisted of 3–4 visits at home.

Participants and recruitment

For both phases of the study, the same procedure was developed. Through a purposive sampling approach, as described by Green and Thorogood (2018), parents with a diverse background were selected to ensure the presence of demographic variability within the data. All parents that responded to the phone calls and were willing to meet the interviewer were invited to participate. Before accepting, both parents were invited to participate together in the interviews, with the option of being interviewed separately.

The total sample represented 15 mothers and fathers of 14 preterm infants born with a gestational age between 28–34 weeks and birthweight within 1000–2200 g. They were parents with a varying number

of children (1–2), as well as different education levels and origins (Europe, Africa, and Latin America). Some of the interviewed parents received the early PT intervention program (11/15), and others did not (4/15).

To develop the first phase of the study, six parents of four infants (including one set of twins) were invited to participate and only one father declined to participate because of a lack of availability, thus there were five parents included in this phase. In the second phase, 14 parents of ten infants including three sets of twins were selected to participate, and four fathers declined to cooperate because of a lack of availability, thus in this second phase there were ten parents. The demographics of the parents and the infants enrolled in both phases are shown in Tables 1 and 2.

Data collection

At the infants' 3 months corrected age, the interviewer contacted the selected parents by telephone. After receiving parents' verbal acceptance, they arranged a mutually convenient date, time, and place to carry out the interviews.

In the first phase, data were collected using OI, as it allowed the interviewee enough time to develop their account of the issues important to them (Green and Thorogood, 2018). During these interviews, some topics

Table 1. Characteristics of parents and their preterm Infants (open Interviews).

Interview number	Participant	M/ F	Parent age	Parent education level	Parent origin	Infants' gestational age at birth (in weeks)	Infants' birth weight (in grams)	Number of children	Early PT intervention program	Type of interview
01	1	M	28	High School	Argentina	28–32	1000–1250	1	Yes	OI
01	2	F	29	High School	Spain	28–32	1000–1250	1	Yes	OI
02	3	M	33	High School	Spain	28–32	1250–1400	2 (no twins)	Yes	OI
02	4	F	33	High School	Spain	28–32	1250–1400	2 (no twins)	Yes	OI
03	5	M	38	University	Spain	28–32	1250–1400	2 (twins)	No	OI

*M: mother; F: father; OI: open-interview

Table 2. Characteristics of parents and their preterm Infants (semi-structured Interviews).

Interview number	Participant	M/ F	Parent age	Parent education level	Parent origin	Infants' gestational age at birth (in weeks)	Infants' birth weight (in grams)	Number of children	Early PT intervention program
001	01	M	37	High School	Spain	28–32	1400–1800	2 (twins)	Yes
001	02	F	37	High School	Spain	28–32	1400–1800	2 (twins)	Yes
002	03	M	31	High School	Spain	32–34	1800–2200	1	Yes
003	04	M	34	University	Morocco	32–34	1800–2200	2 (twins)	Yes
004	05	M	27	University	Spain	28–32	1400–1800	2 (twins)	No
004	06	F	29	High School	Spain	28–32	1400–1800	2 (twins)	No
005	07	M	30	University	Spain	32–34	1400–1800	1	Yes
006	08	M	37	University	Spain	32–34	1400–1800	2 (no twins)	Yes
006	09	F	39	High School	Spain	32–34	1400–1800	2 (no twins)	Yes
007	10	M	39	High School	Bolivia	32–34	1400–1800	2 (no twins)	No

*M: mother; F: father; SS: semi-structured interview

of interest for the research were used (Appendix 1). The purpose of this phase was, in addition to plunging into the research context, to refine the questions from the interview guide for the next phase. In the second phase, seven mothers and three fathers were interviewed through SSI. The researcher started the conversation by asking open-ended, follow-up questions to gain more significant insights into the parents' experiences (Appendix 2). This approach enabled participants to share detailed descriptions about their experiences and reflect on the reality of caring for their preterm child (Green and Thorogood, 2018; McIntosh and Morse, 2015). When data saturation was accomplished, because no new information emerged from the interviews, those were concluded, and the sample size was considered achieved.

All the interviews were carried out by the first author and occurred face-to-face at the family home or the hospital respecting parents' preferences. Each participant was invited only once since no second interviews were needed. Both parents preferred to be interviewed together in cases where both the mother and father were participating. The interviews were conducted in the Spanish language, and no translation was needed. The interviewer, also the first author (MOA), is a physiotherapist external from the hospital staff. She responded in a supportive manner, by reassuring or calming to the interviewees if they became distressed during the interview.

The conversations were audio-recorded with the written permission of the participants and then transcribed verbatim by the interviewer with all identifying information removed. Observational field notes about parents' behaviors and field notes registered by the interviewer were included in the transcriptions as "comments". Final transcripts were returned to participants to ensure accuracy of the data.

Data analysis

Data collected from the SSI were analyzed through a content analysis, with a focus on participants' lived experiences. This qualitative analysis form offers an accessible and systematic approach to identifying typical responses and "themes" in the data (Green and Thorogood, 2018; Hsieh and Shannon, 2005). In line with the steps described by Green and Thorogood (2018) transcripts from the second phase were first read and re-read to familiarize the authors with the data. Subsequently, the primary themes of interest were generated, by removing data not related to the topic of interest for the research. Once a provisional list of themes had been identified, they were organized

into a set of "codes". The provisional codebook derived from the first analysis was applied to the transcripts. Following this, themes emerged based upon the generated codes and the entire data set. Finally, codes and themes and sub-themes were organized into the results.

The first and the second authors performed the detailed analysis independently, challenging, and supplementing each other's interpretations, leading to further refinement of the analysis. The Atlas.ti qualitative analysis software was used to sort codes, themes, and sub-themes.

Reflexivity

The first author is an experienced pediatric physiotherapist, with knowledge of the field, and has background teaching PT students as an associate professor at the university. The second author is a qualified nurse, experienced in primary health care and qualitative analysis. In particular, the authors assume that their different backgrounds and experience might have influenced their perspective, and subsequently, their analyzes. The authors think that the multidisciplinary approach could have affected the analysis positively in order to obtain the most efficient results.

Results

Through the analysis process of the semi-structured interviews, we found that all parents voiced consistent responses when describing their perceptions about the NICU experience and the impact of early PT intervention (Figure 1). The following three themes emerged from the data when evaluating parents' perceptions: 1) parental competence; 2) difficulties during preterm infants' care; and 3) coping strategies.

In the presentation of the results, some quotations from the interviews are displayed to support the findings. Each quote is coded with the number of the interview (also presented in Table 2), followed by information including who the parent was, number of children, and participation status in the PT program.

Theme 1: parental competence

Subtheme 1: empowerment

Parents that received the early PT intervention program responded in a very uniform manner about the topic. The seven interviewed parents underlined the intervention as helpful and favorable to feel more capable of handling their baby. For example, being taught regarding preterm infants' management and providing the tactile and kinesthetic stimulation to the baby was

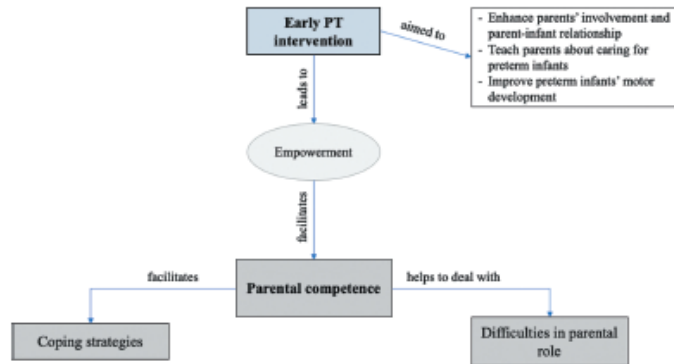


Figure 1. Concept framework of the main research findings.

helpful to lose the fear of harming him/her. In this regard, two mothers described it as “learning” a way to help them to increase competency related to the care of their infant.

Now (when asking about the early intervention) I am sure that the way I stimulate him is the correct (...) so, we are trained parents. When we came back home, we were trained. We were confident to do things (...) very positive, very. I mean, our word is: learning. (07 – mother, one child, PT program)

To know how to play or which activities ... how to act in certain situations (...) maybe, now I know what to do if there is something that they don't know how to do. Well, perhaps I am more prepared to carry out what they need (...) to help them, with some activities, to develop what they need. (04 – mother, twins, PT program)

Accordingly, another mother shared that she felt that the PT intervention empowered her to develop the attachment with her twin preterm children. She added that after the intervention, she felt more confident in enhancing her children's development.

For example, I feel that there is a stronger bond because I have been doing things from the program with them and I already took it as a routine, I am more aware, playing ... to have a mix between play, do activities, and so, that's it. (01 – mother, twins, PT program)

The participants repeatedly expressed the positive impact of the early PT intervention in the daily care of the baby, principally because of the knowledge they had gained, and its utility to become more aware of adapting the environment to the preterm infant. Also, a father explained that having all the information written had helped him to be more constant when performing the program.

So, I think that everything was positive. I mean, in my opinion, all the support is very helpful (...) the advice regarding how to manage her, how to carry her, how to bath her ... I don't know, everything. I think that all the information was very helpful. (08 – mother, two children, PT program)

As a negative point, a mother of twins shared that sometimes it was challenging to find a slot in their daily routines, because of the lack of time and fatigue.

I try to do what the program has taught us, but sometimes it is difficult, because of tiredness and lack of time, sometimes I can't. But, when I have little moments, I try to play with them, adapting the environment for them, as the program taught us. (01 – mother, twins, PT program)

Subtheme 2: necessities

This subtheme included parents' perceptions regarding their necessities in order to complete their parental role and to enhance their preterm baby's development. All the participants agreed in their desire to get more information about the prematurity and strategies to improve their child's development. The parents stated that they preferred receiving the information at a slow pace (rather than all at once), not to feel overwhelmed. Interestingly, two mothers proposed that it would have been helpful to receive more information about prematurity and preterm infants' care in the childbirth preparation classes.

I think that it would be helpful to give some information in the childbirth preparation classes (...) in the same way that you talk about the delivery and cesarean section (...) it could be helpful to have some classes, I don't know, like a speech or information classes about how to manage a preterm infant. (04 – mother, twins, PT program)

That, information about the preterm babies, because you don't have any idea. You have no idea of ... nobody comes to you and tells you "look, a preterm infant is like this" (...) the childbirth preparation classes should talk about it. These classes or the doctor. (03 – mother, one child, PT program)

Well, I would like to have a little more information. Well, not for me because I've already been through it and I've lived it all. But for the other families who really need it, yes. It would be good (...) I would like to ... and I would like them to give some speech to parents (...), so they could be prepared. (10 – mother, two children, NO PT program)

Both mothers that did not receive the early PT intervention program responded in a very consistent manner about their necessities. These mothers highlighted that they went through some challenging situations when handling and caring for the preterm infant during the NICU stay and after discharge.

When I had to change his diaper, I felt very strange ... because he was so small and nothing fitted him ... and I was so scared, because, of course, he was so ... small. I couldn't, you know? I couldn't do it during lots of days; I had to ask the nurse to do it. (10 – mother, two children, NO PT program)

Although they received the usual care (including physiotherapy), both mothers emphasized that they would have preferred to receive more assistance or physiotherapy from the hospital. Even months after discharge, they sometimes felt that they did not know how to deal with some problems, feeling helpless and stressed. An issue mentioned by these mothers was their need to be taught about the management of their premature children. They also needed help to understand and enhance their infants' development and increase their competence to care for the baby.

I needed to have a little more information about how to hold them. How to care of them (...) the physiotherapist came, but ... it was only once. I felt that ... I would need that ... she (physiotherapist) came more often, that she could help us more about how to hold them, how to position them (...) during the hospital stay. And to take all this information to home and have it at home. A part of the physiotherapy with them, I mean, a direct intervention, but also to share the information with us to be able to put it into practice. I missed this, something like "how to take care of a preterm infant at home" you know? How to take care, how to hold, how to give ... (05 – mother, twins, NO PT program)

Regarding the health care services offered by the hospital, some participants in both groups expected to receive more visits from the physiotherapist during the NICU stay, as well as more scheduled follow-up visits at the hospital after discharge. These parents felt that this

would help them to feel accompanied and secure regarding their child's development.

That's what I see that the hospital should have a follow-up. He has been so long at the NICU (...), but after discharge, they have not done any control (referring child's development). This is what I miss now. (03 – mother, one child, PT program)

As I said, they told us that we were going home and then we were alone, we no longer had a person (nurse) who knows how to take care of him 24 hours ... however, we were alone at home. (10 – mother, two children, NO PT program)

Finally, when participants talked about other requirements to perform better in their parental role, some stated that it might be helpful for them to have a professional with which they could consult (e.g. by telephoning), especially after hospital discharge.

Theme 2: difficulties during preterm infants' care

The difficulties perceived by the participants regarding infants' care originated in different factors. Principally, the results were organized in two main origins: 1) personal situation; and 2) health services.

Subtheme 1: difficulties related to personal situations

During the hospital period, participants voiced experiencing mixed feelings regarding their preterm child's care (e.g. frustration, insecurity, or fear) and other positive emotions (e.g. hope, gratitude, confidence, and love).

The most significant difficulty described by mothers was related to feeling like a mother, especially during the first days in the NICU. They shared the challenge of feeling like a real mother without being in charge of the daily care of their baby in the NICU and the feeling of not being able to do anything. Also, they reported experiencing difficulties when it came to bonding with their child.

In the NICU, you can't feel like a mother. Because he is there, in a little box. So, you can't take care of him; you can't do anything. Everything is done by the nurses. Then, no ... you don't feel like a mother. You can't close the bond with your baby, because he is there, he feels abandoned, you feel that you have left him (...) you feel like an abandonment. (03 – mother, one child, PT program)

For example, during the early period in the NICU, mothers felt insecure when handling or caring for their preterm babies by themselves, especially those that did not receive the early PT intervention. Because of the small size of the new-born, mothers describe that they felt afraid of harming the baby. Sometimes, they saw the

child as too fragile and delicate, and the presence of the invasive lines was not pleasant either, which increased their insecurity. Due to these feelings, they had to deal with the senses of being an observer or incompetent.

Mothers with twins or other children found it challenging to deal with hospitalization in the NICU. For example, one participant felt frustrated when her twins could not be placed in the same room because one of them needed to be taken care of in the NICU while the other was more stable and was transferred to the intermediate care unit. Also, those parents with older children at home felt as if they were abandoning one of the children when they were with the other one.

That was the hardest thing (to have the other sibling at home), it was like ... you want to be on both sides, and you can't. Then, you feel frustrated because you can't be with both of them. (08 - mother, two children, PT program)

Other difficulties that the participants emphasized regarding their infants' care at home were related to the lack of support from their partners. All the interviewed mothers were the child's primary caregivers, and all the fathers, except one (who was also the primary caregiver), had returned to their jobs after approximately 5 weeks. Mothers expressed that in the early days at home, they felt fear and overwhelmed because of the lack of support to take care of the baby.

When he (partner) went back to work, and I stayed 100% alone with her ... I had very critical 2-3 weeks, but not for taking care of her ... well ... yes, yes, I was afraid to be alone with her ... everything was a world (...) so, I had a few weeks feeling very overwhelmed. (07 - mother, one child, PT program)

Finally, some mothers reported difficulties in understanding concepts related to prematurity. For instance, understanding the difference between the corrected age and chronological age was complicated for some of them, and their social environment. Therefore, it also increased parents' anxiety.

I don't know if other mothers have the same problem, but for my family and me, the corrected age is the most challenging thing to understand. We don't understand. He was born on that day, and you can't understand that he has two ages. That was and still is something hard for me. Because, for me, he is 4 months old, he is going to have 5 the next week, and I don't understand that actually, he is 3 (...) I feel anxiety; it makes me feel anxious, the corrected age, the chronological age ... (03 - mother, one child, PT program)

Subtheme 2: difficulties related to health services

Regarding difficulties related to the health professionals and the hospital, although many participants described

the hospital staff's assistance as supportive and helpful, some mothers experienced some issues associated with the daily life or routines of healthcare professionals. For example, one mother shared that she felt that the bedside nurse was usually very busy, which made her feel helpless. Also, some mothers expressed different unpleasant events with some nurses. Generally, they felt that nurses pressured them to decide about breastfeeding. They also felt that some nurses were not empathetic enough, which led to them feeling guilty and more frustrated.

What the nurse told me, if I was going to decide about the breastfeeding ... I am the first that wants to feed my son, I don't need anyone to tell me (...) she told me that I was doing it wrong! That I didn't feel like taking my milk, and that's why I couldn't draw it. (03 - mother, one child, PT program)

Some parents expressed their uncertainty when they found that some health professionals gave them different information, in particular, between the hospital professionals and the primary care staff. This increased their uncertainty regarding their child's care. For example, a mother shared that she felt helpless because of the discordance of the information given by the pediatricians and nurse (post-hospital discharge, at the primary health area).

What is more "difficult" for me (when asking about the difficulties) is the issue of food, which is what they (the doctors) just don't agree with. Because the pediatrician tells me something, and the nurse another thing, and it depends with whom I have the appointment. So, the information is very different and it's the only thing that I have not quite clear (...) and it's a bit frustrating. (05 - mother, twins, NO PT program)

The issue of the weight. That also annoyed us a lot, because they told us ... each doctor told us something different about the weight. The pediatrician tells me one thing, the nurse tells me another thing (...) so, you think ... "well, finally you are the one who decides" (...) and I felt ... I felt a little bit unprotected. (07 - mother, one child, PT program)

An additional issue mentioned by the participants was regarding the lack of knowledge about preterm infants and their care, explicitly referring to the primary health care service. Some parents found that the public health service lacked knowledge about the care and health of the preterm child. This issue made them feel more frustrated and insecure.

Concerning the hospital, some mothers explained that they experienced difficulties related to the hospital routines. These mothers found that hospital routines were rigorous and very repetitive so that they felt like they were living the same day repeatedly, which increased their anxiety. In this regard, one mother stated that she felt very occupied with the hospital routine care,

such as diaper changing. As a consequence, she felt that it was complicated to enjoy her daughter as much as she wanted and needed.

The stay at the hospital was very hard. It was very very intense. It was as we were in a kind of loop, every day was the same, at the same time, the same routines, the nurses (...) with the same schedules ... it was as if we had entered into a kind of loop and it was always the same day. Take their weight, breastfeed them, the thermometer, change the diaper ... everything every 3 hours. (05 - mother, twins, NO PT program)

Sometimes I felt that ... I couldn't enjoy her a lot. Because ... I enjoyed feeding her, but, I don't know, it isn't the same to holding her, telling her things, isn't it? So, I felt it was like: "change the diaper", "cure the navel", and start it again, you know? And, sometimes I said "I have the feeling that I am having little moments to say: I care for her, I hold her, I pamper her". (07 - mother, one child, PT program)

Theme 3: coping strategies

The findings presented in this section were centered around parents' coping strategies developed at the NICU to be able to deal with the situation and adapt themselves to the preterm infant's care.

Subtheme 1: problem-focused strategies

The problem-focused strategies (such as seeking support from the health professionals, the social network, or on the internet; and problem-solving) were most often highlighted by the parents. For example, during the first days in the NICU, they had to deal with the senses of being observers. The participants described two main things that helped them to cope with the frustration and the difficulty of feeling like a mother: experiencing that they were allowed to touch and hold their baby and being involved in their child's care. Most of the participants expressed positive emotions remembering the day when they were allowed to take care of their infant through skin-to-skin holding. They described this experience as the first most crucial moment between them and their baby.

The feeling is like ... I don't know how to explain it. They have been born, and you haven't had "that" contact (touch), it was like ... very surreal. I mean, until I touched them, I was not there, you don't believe it. It's different (...) the experience. Because you have been waiting to go home with your babies and ... you go alone, you are alone (...) Because I hold the first of my babies 2-3 days after giving birth. So, there has been more contact. However, with the other baby, it took like a month for me to be able to hold him. It was like giving

him birth again. It was the same feeling. (04 - mother, twins, PT program)

When I already was able to take him, change his diaper, see him ... I started to feel like a real mother. (03 - mother, one child, PT program)

Most of the parents, even those who had had another child before, described how being helped and involved by bedside nurses had helped them to feel more secure.

There was a nurse, who taught me everything, everything in the unit. She was who told me "come, I'm going to teach you how to change his diaper, clean him with serum, (...)" so, she taught me many things like how to contain them, how to change their diaper ... it makes you feel like a mother, you know? (01 - mother, twins, PT program)

Let's see ... you had that fear of hurting her. I was like, "we are going to do everything with great care". And, although she was my second child, I often asked nurses to help. (...) I needed more security. And it was also the satisfaction of being able to do it. I said, "I am the one who is being able to do it". So, you have that feeling that you are able to care of her. And you feel useful with her. (08 - mother, two children, PT program)

All the interviewed mothers expressed that it was easier to deal with the hospital stay due to the support they received from their partners and other family members. Also, sharing their feelings and experience with other parents and families in the same situation was comforting for the participants because they felt that they were not alone.

It was a feeling of relief, my husband did not separate from me, he was with me all the time. (07 - mother, one child, PT program)

To be in contact with other families was very nice. Very nice. It is something that I appreciated because you can share your experience, they explain theirs ... you see that things that you feel and think are common, you don't feel alone when sharing your experience. (05 - mother, twins, NO PT program)

Other problem-focused strategies used by the participants include searching for information on the internet or from health professionals. Most of the parents considered clear and honest communication about their child's condition and current status as a facilitator. When parents felt that they were appropriately informed and their questions were answered honestly, it was calming because they felt more secure and grateful.

At that moment (when they were informed that their children were going to born prematurely), I turned into a neurologist. I read and searched for a lot of information. (01 - mother, twins, PT program)

As I ask everything, they (health professionals) informed me a lot. Even with pediatricians, with everyone (...)

I asked absolutely everything. I mean, even if they thought "it's a nonsense", anyway, I did not care, I asked them just in case. (05 – mother, twins, NO PT program)

Subtheme 2: emotion-focused strategies

Participants also described some emotion-focused strategies as facilitators to deal with the situation. Wishful thinking, hope, and positivity were part of their daily strategies to cope with the days at the NICU. All the parents agreed that their greatest hope was to bring the infant home as soon as possible.

"One day less" was ... what I repeated to myself, I consoled myself. (03 – mother, one child, PT program)

What I hoped ... was to take them home, to have them at home with us. The first weeks that they were in the incubator, I came here (home) and I used to say, "I'm looking forward to having them here on the couch with me", or when I was at bed, I hoped to have them in bed with me. (06 – mother, twins, NO PT program)

Also, remaining near the preterm baby or focusing on daily progress were also positive emotion-focused approaches that parents adopted to struggle with the fact of being at the NICU.

I used to wake up at 7 in the morning, at 8 we left home and we used to arrive back home at 11 or 12 at night. I mean, I did not separate myself from her. (07 – mother, one child, PT program)

Having previous experiences (such as other children or having seen other babies with the invasive lines) were also helpful for some parents. These parents explained that having seen other babies at the NICU helped them to face what it means to have a preterm infant.

I supposed that, because of having seen another new-born intubated before (a friend of the family) ... you are like more prepared, of course, it is different because she is not your daughter, but you can imagine how is it ... at least ... the feeling of seeing her intubated and with the cables. (09 – father, two children, PT program)

Discussion

The present study, based on qualitative methods of phenomenology, explored the early experiences of ten parents who had a preterm infant admitted at the NICU of the Sant Joan de Deu Barcelona Children's Hospital. Analysis of the data was summarized around three main themes: parental competence, difficulties related to infants' care, and parents' coping strategies.

The early PT intervention was focused on encouraging parental involvement (through the tactile and kinesthetic stimulation and education on preterm infants' care) and empowering parents (by providing information during NICU and at home). Participants that received this intervention felt more competent, secure, and empowered when caring for their baby and promoting their development. They found it to be beneficial and positive to alleviating some of the general stressors reported, such as feeling useless and insecure. Differently, interviewed parents that only received the usual physiotherapy at the hospital expressed their insecurity when managing the preterm infant during the NICU stay. They also experienced challenges when being in charge of the daily care of their preterm baby at home and promoting the child's development. Furthermore, the necessities described by these parents were related to handling and caring for their babies.

As shown in previous studies (Al Maghaireh et al., 2016; Dusing, Murray, and Stern, 2008; Fernández Medina et al., 2018; Håkstad, Obstfelder, and Øberg, 2016; Kynø et al., 2013; Lamontagne, Johnson, and Hepworth, 1995; Øberg et al., 2018; Russell et al., 2014; Toral-López et al., 2016), parents' involvement in early intervention programs both during NICU stay and after hospital discharge facilitates parents to develop coping strategies and to increase their parental competence, and also increases parent-infant attachment and bonding. Similarly, the early PT intervention described in the present study, based on parents' involvement and empowerment, was useful to help them to develop adequate coping strategies and mitigate some of the stressors experienced during the NICU stay and, consequently, to promote their parental role.

The results related to parents' difficulties when caring for their baby and coping strategies developed to deal with the prematurity were consistent with previous research (Baum, Weidberg, Osher, and Kohelet, 2012; Al Maghaireh et al., 2016; Cleveland, 2008; Premji et al., 2017; Russell et al., 2014; Stacey, Osborn, and Salkovskis, 2015; Toral-López et al., 2016). On the one hand, parents' difficulties were primarily related to personal situations that were translated to the disruption in healthy parenting, such as not being able to personally care for their baby. In previous research, this difficulty has been directly associated with the frustration related to not feeling like a mother during the NICU stay and the development of expected parental responsibilities

(Al Maghaireh et al., 2016; Miyagishima et al., 2017; Perricone et al., 2014; Provenzi et al., 2016; Provenzi and Santoro, 2015; Reid, 2000).

On the other hand, as described by the transactional theory of coping, parents of preterm infants usually focus on both problem- and emotion-based strategies to cope with the situation of prematurity (Lau and Morse, 2001). These responses depend on parents' cognitive appraisal (i.e. attitudes, attributions, beliefs, and thoughts) about the birth of their preterm infant, and help to manage the difficulties experienced regarding the interrupted parenting activities (Lau and Morse, 2001; Provenzi et al., 2016). Participants that received the early PT intervention highlighted that becoming involved in their child's care was helpful for them. As also described by the theory of coping (Lamontagne, Johnson, and Hepworth, 1995; Lau and Morse, 2001), this involvement helps them to increase their identity as parents, feeling helpful and connected to their baby (Håkstad, Obstfelder, and Øberg, 2016; Øberg et al., 2018; Provenzi and Santoro, 2015; Russell et al., 2014). Other strategies, such as seeking social support, asking for professional help, and sharing their experiences with other parents in a similar situation, were also helpful to feel accompanied and supported and deal with the difficulties during the NICU stay. Accordingly, Stacey, Osborn, and Salkovskis (2015) suggested that relationships with health professionals and other parents are important factors while determining parental coping, as well as promoting parental involvement in a child's care. Therefore, it is noteworthy that parents deal better with not being the principal caregivers for their babies when they are supported by the health professional for their infant's care and, also, when they share their experiences with other parents in the same situation.

In the case of the present study, as described above, the disruption of parents' function of caregiving during the early stage in the NICU could have challenged their competence, because they felt that they were not the major caregivers for their babies. Even though the hospital provides many involving opportunities for parents (e.g. opening 24 hours, the NIDCAP, encouraging parents' involvement during childcare, and offering information), participants experienced a high perception of incompetence. The sensation of helplessness among parents might be a result of their increased stress level and situation of prematurity. Also, when mothers were already involved in normal parenting activities, some of them were too focused on taking care of their children. As a result, they expressed having difficulties

perceiving it as a moment to enjoy and develop their parenting role. These events could challenge parents in developing their parental role and coping responses. This is consistent with the literature, where it has been shown that stress from adverse life events, infant-related stress, and marital related stress are predictors of parent-infant relationship and attachment, as well as parental competence, which are components of the parenting role (Al Maghaireh et al., 2016; Mercer and Ferkehch, 1990).

Therefore, it is suggested that the health professionals should consider this knowledge to help parents to develop coping skills, bond with their preterm infant, and to encourage their parental competence. Other examples to help parents cope include encouraging them to express frustration and focusing on the daily progress of the child or accepting responsibilities (Lau and Morse, 2001; Lazarus, 1993). From the PT approach, touch and hands-on activities provided by parents might be a useful strategy to increase parents' competence to take care of their baby and to reinforce their parental role (Håkstad, Obstfelder, and Øberg, 2018; Øberg et al., 2018). Also, as stated by Toral-López et al. (2016), distancing is an emotion-focused strategy, and it is appropriate to recommend parents to leave the hospital for some time every day, to be able to disconnect and not to overthink. We add that this could also be a useful coping approach to endure the hospital routines.

Implications for practice

Based on the findings, we suggest that the physiotherapist should be involved in guiding and attending to the needs of the parents in the NICU and after hospital discharge. As recommended by other authors (Benzies, Magill-Evans, Hayden, and Ballantyne, 2013; Dusing, Murray, and Stern, 2008; Håkstad, Obstfelder, and Øberg, 2016; Kynø et al., 2013; Puthussery et al., 2018), we agree that interventions should be designed to enhance parents' involvement and based on parents' empowerment about infant management, education about infant development, and increasing parents' competence. Dusing, Murray, and Stern (2008) similarly suggested that physiotherapists should use a combination of formats to educate parents of preterm born infants about their infants' development, as well as methods to support motor development in the NICU and at home. Based on our findings, we also recommend that early PT intervention should ensure parental involvement by individualizing and adapting the intervention to each family's needs and context and considering their coping strategies.

Study limitations

The present study has several limitations. First, the data presented in this research were gathered from a small sample of parents recruited from a single site. As a consequence, it is difficult to know how representative their views might be regarding a broader population of preterm parents. Furthermore, the hospital from where participants were recruited is a third level hospital and implements NIDCAP-care. The results should be treated with caution when generalizing to other NICUs. Also, the groups of parents that received the early PT intervention and those that did not were not balanced. The parents that did receive the experimental intervention were more in touch with the hospital staff, so they were easier to contact and were more willing to meet the interviewer. However, the parents that did not receive the early PT intervention were more challenging to contact, and they reported being too busy to meet the interviewer because of the situation with the preterm infant at home. Therefore, we could not achieve more balanced groups. Further research within different, contrasting therapeutic approaches might increase the evidence and knowledge regarding the effect of early PT intervention on preterm infants' parents' competence and coping strategies.

Conclusion

Early PT intervention throughout parents' involvement in infants' care and education sessions was associated with parents' increased empowerment. The participants in the present study experienced difficulties when caring for their preterm babies during the NICU stay and after discharge. These difficulties were related to health services and personal situations, such as interruption of normal parenting activities. However, participants that received the early PT intervention developed coping strategies to deal with prematurity and challenges in the parenting role. Contrarily, the parents that did not receive the early PT intervention expressed difficulties when handling their baby and experienced more stressful events when caring for their infants.

Acknowledgments

The authors acknowledge and thank to Dr. Gunn Kristin Øberg, Dr. Olga Canet Vélez, and Dr. Natàlia Gómara-Toldrà for their comments on an earlier draft of this research, to families who participated in the study, and to The Catalan Board of Physical Therapists for funding. We are grateful to the editor and the reviewers for their comments on this manuscript. With the support of a predoctoral grant in

physiotherapy from the University of Vic - Central University of Catalonia.

Disclosure statement

The authors report no conflict of interest.

Funding

This work was supported by the The Catalan Board of Physical Therapists [59255].

ORCID

Mirari Ochandorena-Acha MSc, PT  <http://orcid.org/0000-0002-1101-9677>
 Rosa Noell-Boix MSc, RN  <http://orcid.org/0000-0002-9443-2247>
 Meltem Yildirim PhD, RN  <http://orcid.org/0000-0002-9699-3099>
 Joan Carles Casas-Baroy PhD, RN  <http://orcid.org/0000-0002-2021-8459>

References

- Al Maghaireh DF, Abdullah KL, Chan CM, Piau CY, Al Kawafha MM 2016 Systematic review of qualitative studies exploring parental experiences in the neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing* 25: 2745–2756. doi:10.1111/jocn.13259
- Baum N, Weidberg Z, Osher Y, Kohelet D 2012 No longer pregnant, not yet a mother: Giving birth prematurely to a very-low-birth-weight baby. *Qualitative Health Research* 22: 595–606. doi:10.1177/1049732311422899
- Benzies KM, Magill-Evans JE, Hayden KA, Ballantyne M 2013 Key components of early intervention programs for preterm infants and their parents: A systematic review and meta-analysis. *BMC Pregnancy and Childbirth* 13(Suppl 1): S10. doi:10.1186/1471-2393-13-S1-S10
- Campbell SK, Palisano RJ, Orlin MN 2012 *Physical therapy for children* (4th ed). St Louis Missouri: Elsevier Saunders.
- Cleveland LM 2008 Parenting in the neonatal intensive care. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing* 37: 666–691. doi:10.1111/j.1552-6909.2008.00288.x
- Dusing SC, Murray T, Stern M 2008 Parent preferences for motor development education in the neonatal intensive care unit. *Pediatric Physical Therapy* 20: 363–368. doi:10.1097/PEP.0b013e31818add5d
- Ewald U, Hedberg K, Starrin B 2006 Trustful bonds: A key to "becoming a mother" and to reciprocal breastfeeding. Stories of mothers of very preterm infants at a neonatal unit. *Social Science & Medicine* 62: 70–80. doi:10.1016/j.socscimed.2005.05.026
- Fernández Medina IM, Granero-Molina J, Fernández-Sola C, Hernández-Padilla JM, Camacho Ávila M, López Rodríguez MM 2018 Bonding in neonatal intensive care units: Experiences of extremely preterm infants' mothers. *Women and Birth* 31: 325–330. doi:10.1016/j.wombi.2017.11.008

- Fucile S, Gisel EG 2010 Sensorimotor interventions improve growth and motor function in preterm infants. *Neonatal Network* 29: 359–366. doi:10.1891/0730-0832.29.6.359
- Granero-Molina J, Fernández Medina IM, Fernández-Sola C, Hernández-Padilla JM, Jiménez Lasserrotte MM, López Rodríguez MM 2018 Experiences of mothers of extremely preterm infants after hospital discharge. *Journal of Pediatric Nursing* 45: e2–e8. doi:10.1016/j.pedn.2018.12.003
- Green J, Thorogood N 2018 *Qualitative methods for health research* (4th ed), London: Sage Publications.
- Håkstad RB, Obstfelder A, Øberg GK 2016 Parents' perceptions of primary health care physiotherapy with preterm infants: Normalization, clarity, and trust. *Qualitative Health Research* 26: 1341–1350. doi:10.1177/1049732315608137
- Håkstad RB, Obstfelder A, Øberg GK 2018 A qualitative study of clinical reasoning in physiotherapy with preterm infants and their parents: Action and interaction. *Physiotherapy Theory and Practice* 34: 692–704. doi:10.1080/09593985.2017.1423524
- Halpern LF, Brand KL, Malone AF 2001 Parenting stress in mothers of very-low-birth-weight (VLBW) and full-term infants: A function of infant behavioral characteristics and child-rearing attitudes. *Journal of Pediatric Psychology* 26: 93–104. doi:10.1093/jpepsy/26.2.93
- Hsieh HF, Shannon SE 2005 Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research* 15: 1277–1288. doi:10.1177/1049732305276687
- Kyno NM, Ravn IH, Lindemann R, Smeby NA, Torgersen AM, Gundersen T 2013 Parents of preterm-born children; sources of stress and worry and experiences with an early intervention programme - A qualitative study. *BMC Nursing* 12: 28. doi:10.1186/1472-6955-12-28
- Lamontagne LL, Johnson BD, Hepworth JT 1995 Evolution of parental stress and coping processes: A framework for critical care practice. *Journal of Pediatric Nursing* 10: 212–218. doi:10.1016/S0882-5963(05)80017-X
- Lau R, Morse CA 2001 Parents' coping in the neonatal intensive care unit: A theoretical framework. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology* 22: 41–47. doi:10.3109/01674820109049949
- Lazarus RS 1993 Coping Theory and research: Past, present, and future. *Psychosomatic Medicine* 55: 234–247. doi:10.1097/00006842-199305000-00002
- McIntosh MJ, Morse JM 2015 Situating and constructing diversity in semi-structured interviews. *Global Qualitative Nursing Research* 2: 2333393615597674. doi:10.1177/2333393615597674
- Mercer RT, Ferkech SL 1990 Predictors of parental attachment during early parenthood. *Journal of Advanced Nursing* 15: 268–280. doi:10.1111/j.1365-2648.1990.tb01813.x
- Miyagishima S, Himuro N, Kozuka N, Mori M, Tsutsumi H 2017 Family-centered care for preterm infants: Parent and physical therapist perceptions. *Pediatrics International* 59: 698–703. doi:10.1111/ped.13266
- Øberg GK, Ustad T, Jørgensen L, Kaaresen PI, Labori C, Girolami GL 2018 Parents' perceptions of administering a motor intervention with their preterm infant in the NICU. *European Journal of Physiotherapy* 21: 134–141. doi:10.1080/21679169.2018.1503718
- Perricone G, Morales MR, De Luca F, Carollo A, Maniscalco F, Caldas Luzeiro J, Polizzi C 2014 Coping and parental role competence of mothers of preterm infant. *Minerva Pediatrica* 66: 177–186.
- Premji SS, Currie G, Reilly S, Dosani A, Oliver LM, Lodha AK, Young M 2017 A qualitative study: Mothers of late preterm infants relate their experiences of community based care. *PLoS One* 12: e0174419. doi:10.1371/journal.pone.0174419
- Premji SS, Pana G, Currie G, Dosani A, Reilly S, Young M, Hall M, Williamson T, Lodha AK 2018 Mother's level of confidence in caring for her late preterm infant: A mixed methods study. *Journal of Clinical Nursing* 27: e1120–e1133. doi:10.1111/jocn.14190
- Provenzi L, Barello S, Fumagalli M, Graffigna G, Sirgiiovanni I, Savarese M, Montiroso R 2016 A comparison of maternal and paternal experiences of becoming parents of a very preterm infant. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing* 45: 528–541. doi:10.1016/j.jogn.2016.04.004
- Provenzi L, Santoro E 2015 The lived experience of fathers of preterm infants in the neonatal intensive care unit: A systematic review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing* 24: 1784–1794. doi:10.1111/jocn.12828
- Puthussery S, Chutiyami M, Tseng P, Kilby L, Kapadia J 2018 Effectiveness of early intervention programs for parents of preterm infants: A meta-review of systematic reviews. *BMC Pediatrics* 18: 223. doi:10.1186/s12887-018-1205-9
- Reid T 2000 Maternal identity in preterm birth. *Journal of Child Health Care* 4: 23–29. doi:10.1177/136749350000400104
- Reis MD, Rempel GR, Scott SD, Brady-Fryer BA, Van Aerde J 2010 Developing nurse/parent relationships in the NICU through negotiated partnership. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing* 39: 675–683. doi:10.1111/j.1552-6909.2010.01189.x
- Rodríguez A, Smith J 2018 Phenomenology as a healthcare research method. *Evidence Based Nursing* 21: 184–202. doi:10.1136/eb-2018-102990
- Russell G, Sawyer A, Rabe H, Abbott J, Gyte G, Duley L, Ayers S 2014 Parents' views on care of their very premature babies in neonatal intensive care units: A qualitative study. *BMC Pediatrics* 14: 230. doi:10.1186/1471-2431-14-230
- Seideman RY, Watson MA, Corff KE, Odle P, Haase J, Bowerman JL 1997 Parent stress and coping in NICU and PICU. *Journal of Pediatric Nursing* 12: 169–177. doi:10.1016/S0882-5963(97)80074-7
- Singer LT, Davillier M, Hawkins S, Yamashita TS, Bruening P 2006 Social support, psychological distress, and parenting strains in mothers of very low birthweight infants. *Family Relations* 45: 343–350. doi:10.2307/585507
- Spittle A, Treyvaud K, Hons B 2016 The role of early developmental intervention to influence neurobehavioral outcomes of children born preterm. *Seminars in Perinatology* 40: 542–548. doi:10.1053/j.semper.2016.09.006
- Stacey S, Osborn M, Salkovskis P 2015 Life is a rollercoaster ... What helps parents cope with the neonatal intensive care

unit (NICU)? *Journal of Neonatal Nursing* 21: 136–141. doi:10.1016/j.jnn.2015.04.006

Starks H, Brown Trinidad S 2013 Choose your method: A comparison of phenomenology, discourse analysis and grounded theory. *Qualitative Health Research* 17: 1372–1380. doi:10.1177/1049732307307031

Toral-López I, Fernández-Alcántara M, González-Carrión P, Cruz-Quintana F, Rivas-Campos A, Pérez-Marfil N 2016 Needs perceived by parents of preterm infants: Integrating care into the early discharge process. *Journal of Pediatric Nursing* 31: e99–e108. doi:10.1016/j.pedn.2015.09.007

Watson G 2011 Parental liminality: A way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant. *Journal of Clinical Nursing* 20: 1462–1471. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03311.x

Appendix 1. Topics of interest for the research (open-interview questions)

Topic of Interest	Open questions
Thoughts and feelings	What were your beliefs about premature children? What were your thoughts and feelings when your child was born prematurely? What were your beliefs about the care of premature infants? What were your expectations about premature infants' development? Can you tell me more about what it was like when you were told your baby was going to be preterm?

(Continued)

Topic of Interest	Open questions
Barriers and facilitators	What do you remember about the initial days you were home after discharge? What support do you have to take care of your premature infant? Tell me about the challenges in caring for your baby. What would you like to had from the environment? What do you think is necessary so that families can better develop care for their premature infant?
Early PT intervention program	What do you think about early physical therapy intervention program that you received? * Do you think that the program brought you something? *

*Only for parents that received the early PT intervention program

Appendix 2. Semi-structured interview guide

Areas/Questions/Beliefs regarding prematurity/What were your beliefs about premature children?/What did it mean for you that your baby was born prematurely?/What were your expectations and knowledge about the care of a premature child?/What were your expectations about premature infants' development?/Hospital stay/How was the first feeling of being a mother in the NICU?/How was the experience during hospital admission?/Tell me about the challenges in caring for your baby./Tell me about your experience and concerns at the hospital./How was the relationship with the other families?/What would you say to a mother who just had a preterm infant?/Is there anything that you missed during the hospital stay?/Care at home/How do you feel about taking care of your preterm baby?/What support do you have to take care of your infant?/Tell me about the challenges in caring for your baby. Tell me about the moments you feel confident about caring for your baby. Parental competences/What has contributed to you the early physical therapy intervention program you have done? *In what way do you feel able to favor your child's development after the early PT intervention program? *Do you think that something else should be done to favor the parenting skills? *Only for parents that received the early PT intervention program.

ANEXO 17

Temas de interés de la investigación cualitativa para el desarrollo de las entrevistas abiertas (fase estudio piloto).

Temas de interés	Preguntas abiertas
Creencias y sentimientos	<p>¿Cuáles eran tus creencias sobre la prematuridad y los niños prematuros?</p> <p>¿Cuáles fueron tus pensamientos y sentimientos cuando tu bebé nació de forma prematura?</p> <p>¿Cuáles eran tus creencias sobre el cuidado del infante prematuro?</p> <p>¿Cuáles eran tus expectativas sobre el Desarrollo de los infantes prematuros?</p> <p>¿Podrías explicarme más sobre la experiencia cuando te dijeron que tu bebé nacería prematuro?</p>
Barreras, facilitadores y estrategias	<p>¿Qué recuerdas sobre los primeros días en el hogar, después del alta hospitalaria?</p> <p>¿Qué apoyo tienes para cuidar de tu bebé prematuro?</p> <p>¿Podrías contarme sobre las dificultades en el cuidado del niño prematuro?</p> <p>¿Qué te hubiera gustado recibir del entorno para el cuidado del bebé prematuro?</p> <p>¿Qué crees que es necesario para que las familias puedan favorecer mejor el desarrollo del infante prematuro?</p>
Programa de intervención temprana de fisioterapia *	<p>¿Qué piensas respecto el programa de intervención temprana de fisioterapia que recibiste?</p> <p>¿Crees que el programa te aportó algo?</p>

* sólo para los padres que reciben el programa de intervención temprana de fisioterapia.

ANEXO 18

Guion definitivo para la realización de entrevistas semi-estructuradas.

Áreas	Preguntas
Creencias respecto a la prematuridad	<p>¿Cuáles eran tus creencias sobre la prematuridad antes de tener a tu bebé?</p> <p>¿Qué significó para ti que tu bebé naciera de forma prematura?</p> <p>¿Cuáles eran tus experiencias y conocimientos respecto al cuidado del niño prematuro?</p> <p>¿Cuáles eran tus expectativas sobre el desarrollo del niño prematuro?</p>
Estancia hospitalaria y estrategias	<p>¿Cómo fue la primera sensación de ser madre en la UCIN?</p> <p>¿Cómo fue la experiencia durante la admisión en el hospital?</p> <p>¿Podrías explicarme alguna estrategia que te ayudó a sobrellevar aquella situación?</p> <p>¿Podrías contarme sobre las dificultades del cuidado de tu bebé?</p> <p>¿Podrías explicarme tu experiencia y preocupaciones en el hospital?</p> <p>¿Cómo fue la relación con otras familias en la UCIN?</p> <p>¿Qué le dirías a una mamá que acaba de tener un niño prematuro?</p> <p>¿Te faltó algo durante la estancia en el hospital?</p>
Cuidados en el hogar	<p>¿Cómo te sientes por estar al cuidado de tu bebé prematuro en el hogar?</p> <p>¿Qué apoyos recibes para cuidar de tu bebé?</p> <p>¿Podrías contarme las dificultades que experimentas durante el cuidado de tu bebé?</p> <p>¿Podrías explicarme los momentos en los que te sientes más segura para cuidar de tu bebé?</p>
Competencias parentales	<p>¿Qué te aportó el programa de intervención temprana de fisioterapia? *</p> <p>¿En qué medida te sientes capaz de favorecer en el desarrollo de tu bebé prematuro?</p> <p>¿Crees que se debería hacer algo más para favorecer las competencias parentales?</p>

* Sólo para los padres que recibieron el programa de intervención temprana de fisioterapia.

ANEXO 19

Codebook derivado del software ATLAS.ti durante el análisis cualitativo de las entrevistas semi-estructuradas.

CODEBOOK ATLAS.ti

○ Autoaprendizaje

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: procesos que han resultado en un autoaprendizaje (buscar en internet, leer libros, etc.).

CUÁNDO SE USA: cuando el participante describe procesos de autoaprendizaje.

CUÁNDO NO SE USA: cuando describe que preguntaba mucho a los profesionales sanitarios.

EJEMPLO: “leí muchos libros”

○ Comunicación

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: código sobre la comunicación/información que darían las mamás a otras mamás prematuras, o lo que les hubiera gustado que les dijeran (a veces dirán la información que les hubiera gustado recibir).

CUÁNDO SE USA: cuando responden a la pregunta de “¿qué diría a otra mamá/papá en la misma situación?”.

CUÁNDO NO SE USA: para citas que describen la comunicación que recibieron.

EJEMPLO: “me hubiera gustado recibir más información sobre la prematuridad”.

○ Competencias parentales

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: código que describe las habilidades de los participantes como padres, ya se hayan visto influidos o no por la intervención o soporte profesional.

CUÁNDO SE USA: cuando describen cuánto capaz se sienten de cuidar de su bebé.

CUÁNDO NO SE USA: para describir competencias propias de los padres.

EJEMPLO: “después de la intervención, me sentía más capaz de cuidar del pequeño”.

○ Creencias sobre cuidado

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: creencias sobre el cuidado del niño prematuro.

CUÁNDO SE USA: cuando explican sus creencias sobre cómo sería cuidar del niño prematuro.

CUÁNDO NO SE USA: cuando hablan sobre los cuidados en el hospital o en el hogar.

EJEMPLO: “yo me creía que cuidar de un niño prematuro sería lo mismo que cuidar a un niño a término”.

○ Creencias sobre niño prematuro

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: creencias sobre los niños prematuros.

CUÁNDO SE USA: cuando explican alguna creencia sobre los niños prematuros, antes de tenerlos.

CUÁNDO NO SE USA: cuando hablan sobre lo que conocen actualmente sobre los niños prematuros.

EJEMPLO: “yo pensaba: un niño prematuro es como un niño a término, sólo que está menos “hecho””.

○ Creencias sobre prematuridad

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: creencias sobre la prematuridad.

CUÁNDO SE USA: cuando explican sus creencias sobre la prematuridad, antes de tener al niño.

CUÁNDO NO SE USA: cuando hablan sobre rutinas del hospital, por ejemplo, creencias sobre la leche materna (“no quería dar el pecho”, etc.).

EJEMPLO: “yo pensaba: él me necesita y yo lo necesito a él”; “yo me decía: él está mejor conmigo”.

○ Cuidados

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: se refiere a los cuidados del bebé en el hogar o en el hospital.

CUÁNDO SE USA: cuidados que llevaban a cabo en el hospital o llevan a cabo en el hogar como: el baño, el pañal, la toma de temperatura, etc.

CUÁNDO NO SE USA: cuando se refieren a las rutinas del hospital.

EJEMPLO: “yo me pude encargar de cambiarle el pañal y tomarle la temperatura cada día”.

○ Dificultades

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: dificultades que han experimentado durante el cuidado del niño prematuro, tanto en el hospital como en el hogar.

CUÁNDO SE USA: cuando responden sobre las dificultades que han tenido o tienen.

CUÁNDO NO SE USA: cuando describen el proceso antes de dar a luz.

EJEMPLO: “fue difícil sentirme madre, porque no sentía que estaba cumpliendo el rol que me tocaba”.

○ Emociones neutras

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: emociones, sin ninguna connotación.

CUÁNDO SE USA: cuando habla de emociones, pero de forma más neutra. Sin una expresión o connotación negativa/positiva.

CUÁNDO NO SE USA: cuando la descripción de la emoción tiene una connotación negativa o positiva.

EJEMPLO: “cuando volvía a mi habitación no sentía nada, no estaba contenta pero tampoco estaba triste”.

○ Emociones negativas

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: emociones que se expresan de manera negativa (miedo, inseguridad, incertidumbre, etc.).

CUÁNDO SE USA: cuando el entrevistado expresa claramente que fue algo que le afectó negativamente, emocionalmente hablando.

CUÁNDO NO SE USA: cuando expresa emociones positivas como la alegría, esperanza, etc.

EJEMPLO: “tenía mucho miedo de hacerle daño cuando le cambiaba el pañal”.

○ Emociones positivas

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: emociones positivas (como alegría, orgullo, alivio, etc.).

CUÁNDO SE USA: emociones positivas tanto del pasado como del futuro o el presente.

CUÁNDO NO SE USA: cuando expresa emociones negativas.

EJEMPLO: “poder practicar el piel-con-piel con él fue como volver a dar a luz, me sentí llena otra vez”.

○ Empoderamiento

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: se refieren al empoderamiento que puede haber producido la intervención experimental, pero también a partir de la información que recibieron desde el hospital o del servicio de salud público.

CUÁNDO SE USA: cuando explican de qué manera se sienten capaces de cuidar de sus hijos, por ejemplo. También cuando explican que el efecto en ellos fue de sentirse más preparados/seguros/capaces de hacer algo.

CUÁNDO NO SE USA: cuando explican algo que no se relacione con sus capacidades.

EJEMPLO: “después de la intervención, me sentí más capaz y segura de cuidar al bebé”.

○ Esperanzas

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: esperanzas o gratificaciones por el bebé o la situación/entorno.

CUÁNDO SE USA: cuando explican su mayor esperanza o gratificaciones durante la estancia en el hospital, incluso después del alta.

CUÁNDO NO SE USA: cuando expresan sus creencias.

EJEMPLO: “mi única ilusión era salir de allí, irme a casa con los bebés”.

○ Expectativas

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: expectativas sobre la situación (ya sea en el pasado como en el futuro).

CUÁNDO SE USA: cuando habla sobre las expectativas, tanto durante el pasado como en el futuro.

CUÁNDO NO SE USA: cuando hablan de sus esperanzas.

EJEMPLO: “me esperaba que iba a ser más duro cuidar de él”; “en ningún momento pensé que tendría algún retraso”; “nunca me había imaginado que sería prematuro”

○ Facilitadores

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: aspectos que han sido facilitadores en el cuidado del bebé (tanto en el hogar como en el hospital) y en el afrontamiento de la situación.

CUÁNDO SE USA: estrategias que han sido facilitadores para sobrellevar la situación (personas, entorno, intervenciones, etc.).

CUÁNDO NO SE USA: cuando no ha sido algo facilitador.

EJEMPLO: “que la enfermera me involucrara en el cuidado de mi hijo me ayudó a sentirme más mamá”.

○ Fisioterapia

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: expresiones relacionadas con la fisioterapia, tanto la habitual del hospital como la intervención experimental.

CUÁNDO SE USA: comentarios sobre la fisioterapia recibida o la que hubieran querido recibir. También relacionada con la intervención, si consideran que la fisioterapia es útil o no.

CUÁNDO NO SE USA: otras intervenciones que no sean de fisioterapia.

EJEMPLO: “la fisioterapeuta del hospital nos visitó solo dos veces, y nosotros esperábamos que viniera más regularmente”.

○ Información

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: citas de los participantes que se relacione con la información que transmiten los profesionales sanitarios.

CUÁNDO SE USA: información que habrían necesitado recibir, y sugerencias para los profesionales sobre cómo administrar esta información en un futuro.

CUÁNDO NO SE USA: información que recibieron.

EJEMPLO: “considero que nos deberían dar la información de forma continuada, pero poco a poco, para que sea más fácil de asimilar”.

○ Intervención_temprana

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: intervención temprana de fisioterapia que recibieron algunos participantes.

CUÁNDO SE USA: participantes que pertenecían al grupo experimental. Cuando les preguntamos aspectos relacionados con la intervención.

CUÁNDO NO SE USA: cuando los participantes del grupo control comentan que no recibieron la intervención.

EJEMPLO: “para nosotros la intervención de fisioterapia fue todo un proceso de aprendizaje para estar preparados”.

○ Necesidades

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: necesidades que han tenido o tienen (hospital/hogar).

CUÁNDO SE USA: expresiones sobre necesidades que tuvieron o tienen a la hora de cuidar de su bebé.

CUÁNDO NO SE USA: cuando expresan algo que les dificultó o les ayudó.

EJEMPLO: “necesité más información”, “me hubiera gustado recibir más fisioterapia”.

○ Relaciones_familias

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: relaciones con otras familias, durante el ingreso o después del alta.

CUÁNDO SE USA: sólo puede referirse a familias prematuras. Cuando explican la experiencia respecto las relaciones con otras familias (durante el hospital o después).

CUÁNDO NO SE USA: cuando se refiere a relaciones con profesionales sanitarios u otras familias (amigos, que no han tenido niños prematuros)

EJEMPLO: “poder compartir un rato con otros papás en la misma situación fue agradable para sentir que no estábamos solos”.

○ Relaciones_profesionales

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: relaciones con otros profesionales sanitarios del hospital, principalmente si hay una connotación negativa.

CUÁNDO SE USA: sólo cuando se refiere a profesionales del hospital.

CUÁNDO NO SE USA: cuando se refiere a otras familias o a la fisioterapeuta que realizó la intervención temprana de fisioterapia.

EJEMPLO: “las enfermeras, a veces, se mostraban poco empáticas con el tema de la lactancia materna”:

Rutinas_hospital

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: organización del hospital: horarios enfermeras, rutinas de cuidado, experiencia del ingreso.

CUÁNDO SE USA: únicamente cuando se refiere a las rutinas del hospital (leche, pañal, canguro).

CUÁNDO NO SE USA: rutinas del hogar.

EJEMPLO: “sacar leche en el hospital era una rutina que no me resultó agradable”.

Soporte entorno

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: connotación positiva respecto al soporte que obtuvieron del entorno (amigos, otras familias en la UCIN).

CUÁNDO SE USA: aspectos del entorno que les facilitó la estancia en la UCIN.

CUÁNDO NO SE USA: cuando resultó ser algo negativo.

EJEMPLO: “nuestros amigos nos visitaban cada pocos días en el hospital, aunque no entraban en la UCIN, poder ir a tomar un café con ellos era un soplo de aire fresco”.

Soporte familiar

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: soporte de la familia, con una connotación positiva en el discurso (porque es un facilitador).

CUÁNDO SE USA: menciones de familiares que les resultan facilitadores.

CUÁNDO NO SE USA: cuando es algo negativo.

EJEMPLO: “ahora mismo, mi madre es mi principal apoyo para cuidar de la niña”.

Soporte profesional

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: soporte profesional, con una connotación positiva en el discurso (porque significó ser un facilitador).

CUÁNDO SE USA: menciones de profesionales que les resultaron facilitadores.
 CUÁNDO NO SE USA: cuando resultó ser algo negativo.
 EJEMPLO: “las enfermeras nos ayudaron en todo momento a estar presentes en el cuidado de nuestros hijos”.

○ Vínculo

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: vínculo padres-hijos.
 CUÁNDO SE USA: en relatos relacionados con el vínculo que sienten los padres hacia el bebé. También cuando habla sobre el vínculo de otras madres con sus hijos (prematuros o no).
 CUÁNDO NO SE USA: citas no relacionadas con el vínculo padre-hijo.
 EJEMPLO: “siento que como él ha sido prematuro, y yo he estado más pendiente de él desde el principio, tengo un vínculo más fuerte con él que cualquier otra madre con su hijo nacido a término”.

○ Vivencia neutra

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: relatos que hayan significado una vivencia, NEUTRA (no hay connotación positiva ni negativa).
 CUÁNDO SE USA: sucesos que relata sin que sea positivo ni negativo.
 CUÁNDO NO SE USA: cuando hay una connotación positiva o negativa.
 EJEMPLO: “me encontraba como flotando”

○ Vivencia negativa

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: relatos que le hayan significado una vivencia negativa.
 CUÁNDO SE USA: sucesos que relata con una connotación negativa.
 CUÁNDO NO SE USA: si es positiva o neutra.
 EJEMPLO: “para mí fue muy duro tener que verlo, durante días y días, dentro de una caja con un montón de cables a su alrededor”.

○ Vivencia positiva

Comentario:

DEFINICIÓN BREVE: relatos que le hayan significado una vivencia positiva.
 CUÁNDO SE USA: sucesos que relata con una connotación positiva.
 CUÁNDO NO SE USA: si es negativo o neutro.
 EJEMPLO: “cuando la enfermera nos dijo que podíamos practicar el piel-con-piel por primera vez, aquello fue lo mejor que me ha pasado hasta ahora”.

ANEXO 20

Dictamen favorable del Comité Ético de Investigación de la Universidad de Vic – Universidad Central de Catalunya

 <p>CER Comitè d'Ètica de la Recerca UVic-UCC</p>	<p>Informe dictamen favorable Projecte d'investigació Codi intern: 50/2018 18 de juny de 2018</p>
---	--

Dr. Jordi Villà Freixa
Presidente del Comitè d'Ètica de la Recerca de la UVic-UCC

CERTIFICA

Que el CER de la UVic-UCC en su reunión del día 4 de junio de 2018, ha evaluado el proyecto de investigación:

Título: Experiencias y vivencias de las familias de niños prematuros como cuidadores principales: estudio cualitativo.
Código Interno: 50/2018.
IP: Mirari Ochandorena Acha.

Considera que:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad en relación a los objetivos y el diseño metodológico
- Se cumplen los requisitos éticos, tanto en la obtención del consentimiento informado como en el de los aspectos vinculados a la confidencialidad.
- La competencia del IP y los medios disponibles son apropiados para desarrollar el estudio.

Por lo cual el CER emite un **DICTAMEN FAVORABLE**¹.

18/06/2018

Firma del presidente del comité

¹ Un dictamen favorable comporta para el investigador principal las siguientes obligaciones:

- a) Presentar, si es necesario, el proyecto a convocatorias externas (competitivas o no) con los mismos elementos esenciales que han estado evaluados favorablemente por el CER.
- b) Desarrollar, si es necesario, el proyecto con los mismos elementos esenciales que han estado evaluados favorablemente por el CER.
- c) Presentar una memoria justificativa completa del proyecto a su finalización, incluyendo un resumen de máximo 5000 caracteres y todos los documentos que se consideren necesarios entregar al CER. Este material se conservará en los archivos de la UVic-UCC para futuras revisiones.

Todos los miembros del CER UVic-UCC se comprometen a garantizar la confidencialidad de la información a la que tienen acceso en el desarrollo de sus funciones. Se garantiza así el tratamiento adecuada de la documentación recibida para la evaluación de protocolos y de la identidad de los sujetos que participen en las propuestas que se evalúen.

ANEXO 21

Hoja de información al paciente y hoja de consentimiento informado del estudio cualitativo

INFORMACIÓN PARA LOS PARTICIPANTES

Experiencias y vivencias de las familias de niños prematuros como cuidadores principales: estudio cualitativo.

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación, al cual se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de Investigación de la Universidad de Vic – Universidad Central de Catalunya, y está dirigido por la investigadora principal Mirari Ochandorena Acha.

Con esta hoja informativa, nuestra intención es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y considerar si quiere o no participar en este estudio. Para ello, lea esta hoja con atención.

Al final de este documento encontrará los datos de contacto de la investigadora principal.

La participación en el estudio es voluntaria y puede decidir no participar, o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con sus profesionales sanitarios.

El objetivo principal de este estudio es conocer las vivencias y experiencias de los padres/cuidadores principales de un niño prematuro.

Se trata de un estudio de diseño cualitativo. A partir de diferentes entrevistas se realizará un análisis para identificar los temas principales vividos y experimentados por los padres/cuidadores principales durante el cuidado del hijo prematuro.

La investigación presenta diferentes fases, detalladas a continuación:

- 1ª fase: realización de entrevistas abiertas. Tienen como objetivo comprender y registrar la perspectiva de los entrevistados, respecto a su experiencia y sentimientos en el cuidado del infante prematuro.
- 2ª fase: realización de entrevistas semi-estructuradas. Tienen como objetivo obtener una panorámica amplia de la experiencia y sentimientos de los cuidadores principales respecto al cuidado del infante prematuro; así como detectar los conocimientos adquiridos y aplicados a partir de las sesiones de educación parental de la intervención temprana de fisioterapia.
- 3ª fase: análisis cualitativo de las entrevistas.

Todas las entrevistas serán grabadas con dos grabadoras (de audio). Posteriormente, las grabaciones serán transcritas literalmente, por un investigador externo (se realizará una limpieza de datos personales, para garantizar la confidencialidad del entrevistado).

En el caso de que acepte participar, usted recibirá la transcripción de su entrevista para que pueda revisarlo, y dar su consentimiento y aprobación antes de pasar a la fase de análisis cualitativo.

Responsabilidades:

En el contexto de esta investigación, solicitamos su colaboración para realizar una entrevista abierta o semi-estructurada (a concretar por el investigador principal), a partir de la cual podrá expresar su experiencia y vivencias en el cuidado de su hijo/a prematuro/a. También, solicitamos su autorización para la introducción de sus datos en una base de datos.

Confidencialidad:

Por lo que hace referencia al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de éstos, se tendrá en cuenta la Ley que entró en vigor el 25 de mayo de 2018, Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de datos de las personas físicas. De acuerdo con lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso,

modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador principal.

Como garantía de confidencialidad, todos los participantes tendrán asignado un código que no permitirá vincular directamente al participante con las entrevistas. Los datos que se obtengan de su participación no se utilizarán con ningún otro fin diferente del explicado en esta investigación. Los datos personales serán custodiados de forma segura bajo la responsabilidad directa del investigador principal, en una base de datos de la Universidad de Vic – Universidad Central de Catalunya (Vic).

El acceso a su información personal quedará restringido al equipo de investigación, pero siempre manteniendo la confidencialidad, y únicamente durante el tiempo que sea imprescindible. Una vez finalizado el estudio, serán destruidos.

Información relevante:

- Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos y, puede exigir la destrucción de todos sus datos de las bases de datos.
- También debe saber que puede ser excluido del estudio si el equipo de investigación lo considera oportuno. En este caso, usted recibirá una explicación adecuada del motivo que ha ocasionado su retirada del estudio.

Datos de contacto:

Investigador principal (fisioterapeuta): Mirari Ochandorena Acha e-mail: mirari.ochandorena@uvic.cat Telf.: 659408555

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL ESTUDIO:

Experiencias y vivencias de las familias de niños prematuros como cuidadores principales: estudio cualitativo

Yo (nombre y apellidos)

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He sido informado sobre el estudio y he podido hacer preguntas sobre el mismo.
- He recibido suficiente información sobre el estudio, en la hoja de información y por parte del investigador principal.
- He hablado con (nombre del investigador)
- Acepto que graben mi entrevista con dos grabadoras (de audio).
- Autorizo la transcripción literal de mi grabación.
- Autorizo la introducción de mis datos personales en una base de datos, custodiada en la Universidad de Vic – Universidad Central de Catalunya (Vic).
- Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que repercuta en la atención médica mía o de mi hijo/a.
- Comprendo que una vez finalizado el estudio se destruirán todos mis datos personales, así como la transcripción y grabación de las entrevistas.

- Acepto que los datos registrados con ocasión de este estudio pueden ser objeto de un análisis estadístico. Solamente autorizo su consulta a las personas que colaboran en el estudio sujetas al secreto profesional o a los representantes de las autoridades sanitarias.

- Expreso libremente mi conformidad a participar en el estudio.

Fecha:

Firma del Participa

