Casa abierta al tiempo

# UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

## UNIDAD XOCHIMILCO

## DIVISIÓN DE CIENCIAS BIOLÓGICAS Y DE LA SALUD

*"EVALUACIÓN DE UNA GUÍA PARA PADRES DE NIÑOS PREMATUROS, BENEFICIOS EN LA INTERACCIÓN MATERNA, ESTRÉS PARENTAL Y NEURODESARROLLO"*

*(Estudio Piloto)*

Que para obtener el grado de

**MAESTRA EN REHABILITACIÓN NEUROLÓGICA**

P R E S E N T A

ZUARA LORENA RIVERA GARCÍA

**COMITE TUTORAL**:

DRA. MARIA DEL CARMEN SÁNCHEZ PÉREZ

DRA. MIRIAM FIGUEROA OLEA

MRN. CHIHARU MURATA

MÁGISTER UNIVERSITARIO ROSA MARÌA NAJERA

ENERO 2020

Este trabajo de investigación se llevó a cabo en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales y Laboratorio de seguimiento del Neurodesarrollo, bajo la dirección de la Dra. María del Carmen Sánchez Pérez, Dr. Héctor Macías Avilés, asesoría de la Dra. Miriam Figueroa Olea, Maestro Chiharu Murata y Lic. Ma. Esther Bautista Cruz, sin su conducción no hubiera sido posible la conclusión de este proyecto.

Se agradece al Instituto Nacional de Pediatría, al personal de especialistas de la Unidad de Cuidados Intensivos neonatales y Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo, padres de familia y pacientes, por las facilidades y el apoyo brindados para la realización de este trabajo.

Ciudad de México, 22 enero 2020

**COMISIÓN ACADÉMICA**
**MAESTRIA EN REHABILITACION NEUROLOGICA**
P R E S E N T E

Los que suscribimos la presente, miembros del Comité Tutoral de la alumna Zuara Lorena Rivera García matrícula 2173804809, por este medio informamos que ha sido revisada y aprobada la versión final de la Idónea Comunicación de Resultados correspondiente al Proyecto de Investigación denominado **"Evaluación de una guía para padres de niños prematuros, beneficios en la interacción materna, estrés parental y neurodesarrollo" (Estudio piloto).**

A T E N T A M E N T E

COMITE TUTORAL:

Dra. Ma. Del Carmen Sánchez Pérez

Dra. Miriam Figueroa Olea

MRN. Chiharu Murata

Magister Universitário Rosa Maria Najera

# *AGRADECIMIENTOS*

*A la Dra. Carmen Sánchez Pérez, Dra. Miriam Figueroa, Mtro. Chiharu Murata por su invaluable apoyo para la realización de este trabajo, por compartir su tiempo y conocimientos conmigo y por confiar en mí.*

*Al servicio de Neonatología del INP, especialmente al Dr. Héctor Macías Avilés, Lic. María Esther Bautista Cruz, por permitirme desarrollar este proyecto y el contacto directo con las madres y los neonatos en la UCIN.*

*A la Maestría en Rehabilitación Neurológica en especial a todos los docentes que fueron parte fundamental durante mi formación y al Laboratorio de seguimiento del Neurodesarrollo por todas sus enseñanzas.*

*A la Secretaria de Marina-Armada de México por haberme permitido realizar la maestría.*

*A mi amado esposo Roberto López Pérez por su apoyo incondicional y comprensión, por ser mi guía y por confiar en mí.*

*A mis amados hijos Zuara Valeria y Roberto Emilio por su paciente espera y comprensión.*

*A mis padres por haberme sembrado la semilla de la superación.*

*A mis compañeros de la generación XXXVII, por el tiempo que compartimos, por sus enseñanzas y la complicidad.*

| INDICE | |
|---|---|
| I. Resumen | 6 |
| II. Introducción | 8 |
| Capítulo I Educación para la salud | 9 |
| a. La enfermería y la educación para la salud | 11 |
| b. La enfermera y su papel en la vinculación de los padres en el cuidado del recién nacido prematuro. | 12 |
| Capítulo II El recién nacido prematuro | 13 |
| a. Epidemiología | 14 |
| b. Factores de riesgo para secuelas del neurodesarrollo: biológicos y ambientales, etc. | 15 |
| c. Los niños prematuros y el papel del cuidado en el neurodesarrollo | 18 |
| III. Planteamiento del problema | 25 |
| IV. Justificación | 26 |
| V. Pregunta de investigación | 26 |
| VI. Objetivos | 27 |
| a. General | 27 |
| b. Específicos | 27 |
| VII. Material y Métodos | 27 |
| a. Tipo de estudio | 27 |
| b. Ubicación | 27 |
| c. Población objetivo, población elegible | 27 |
| d. Criterios de selección | 28 |
| e. Criterios de inclusión | 28 |
| f. Criterios de exclusión | 28 |
| g. Criterios de eliminación | 28 |
| VIII. Variables | 28 |
| a. Variables generales | 28 |
| b. Variables de interés primario | 29 |
| IX. Instrumentos de medición | 29 |

| | | |
|---|---|---|
| X. | Proceso de captación de la información | 33 |
| XI. | Análisis estadístico | 34 |
| XII. | Consideraciones éticas | 34 |
| XIII. | Resultados | 34 |
| XIV. | Discusión y conclusiones | 49 |
| XV. | Referencias bibliográficas | 56 |
| XVI. | Anexos | 61 |

# I. Resumen

Las condiciones de inmadurez del neonato prematuro constituyen un riesgo mayor para su morbilidad y para la presencia de secuelas que impactan su crecimiento y desarrollo; las condiciones inmaduras cardio-respiratorias, la susceptibilidad a los estímulos externos nocivos, la desorganización en la conducta alimentaria, incrementan la afección en la organización de las estructuras y funciones del sistema nervioso central, por otro lado en los cuidadores la falta de conocimiento sobre las características del prematuro, sus complicaciones y tipos de manejo incrementan el estrés parental, impactando en la formación del vínculo y apego madre-hijo.

Los cuidados de enfermería proporcionados en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales responden a las demandas que requieren los niños prematuros cubriendo las intervenciones de apoyo terapéutico, la protección de estímulos nocivos, capacitación en cuidados maternos y con todo ello contribuyen a disminuir el estrés familiar y de acuerdo a los lineamientos o programas de cada institución, los padres se integran para la realización de los cuidados en la UCIN.

El empleo de manuales para apoyar a los padres en la enseñanza del cuidado del niño en el hogar hoy en día es ampliamente reconocido por sus bondades para favorecer el neurodesarrollo del niño desde edades tempranas, contribuyen a promover la interacción padres-hijos, reduce la mortalidad y el riesgo de reingresos hospitalarios, así como el nivel de estrés parental, proporcionando el apoyo educativo tiempo antes de su egreso, con el fin de que le den continuidad a estos cuidados especiales en su domicilio, por lo que se planeó el siguiente estudio.

**Objetivo:** Estimar parámetros para planear un ECA (ensayo clínico aleatorizado) para determinar los beneficios del uso de una guía para padres de niños prematuros en el estrés parental, interacción madre-hijo y el neurodesarrollo comparado con diadas apoyadas con la enseñanza de rutina en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN). **Material y métodos**: Tipo de estudio; Estudio piloto para un ECA (ensayo clínico aleatorizado), prospectivo, comparativo y longitudinal. **Población:** Recién nacidos prematuros y sus madres usuarias de la UCIN del INP.

**Criterios de inclusión:** Prematuros menores de 37 SDG de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Instituto Nacional de Pediatría, Aceptación de los padres para participar en el estudio.

**Criterios de exclusión:** Presencia de comorbilidades asociadas que impliquen un estado crítico del neonato, con diagnóstico asociado de malformaciones congénitas del Sistema Nervioso Central, Sistema músculo-esquelético, genopatías o enfermedades del metabolismo que impliquen deterioro neurológico progresivo.

**Criterios de eliminación:** 02 diadas que no asistieron a las evaluaciones subsecuentes del neurodesarrollo. **Instrumentos:** Prueba de NCAST Feeding, Evaluación del neurodesarrollo del neonato (Evanene modificado), índice de estrés de parentalidad en la UCIN y de Abidin.

**Resultados:** El impacto fue mayor en el grupo de estudio previamente sensibilizado con el programa educativo que en el grupo control tanto en el incremento en la interacción cuidador-niño, en neurodesarrollo y en la disminución del nivel de estrés parental.

**Conclusiones:** La enseñanza apoyada con guías para padres de niños prematuros son beneficiosas para ayudar a los cuidadores a incrementar su sensibilidad e identificar los factores ambientales que pudieran poner en riesgo el bienestar de los niños, disminuyen el estrés parental y mejora la interacción cuidador-niño, proporcionar la enseñanza sistematizada a los padres antes del egreso del niño, permite dar continuidad a todos los cuidados requeridos y necesarios por los prematuros en su propio domicilio.

**Palabras clave:** Neurodesarrollo, NCAST, prematuro, guía para cuidado del niño prematuro, estrés parental.

# II. Introducción

Nacer antes de tiempo implica una serie de inconvenientes, tanto para los padres como para el recién nacido ante la condición de prematurez. Con los avances terapéuticos en el manejo de los prematuros, basados en alta tecnología, habitualmente logran sobrevivir desde edades gestacionales muy tempranas, lo cual conlleva alta mortalidad e internamientos largos. Los neonatos enfermos y prematuros constituyen una población altamente vulnerable, algunos factores que contribuyen a las alteraciones en este grupo incluyen la edad gestacional, las complicaciones respiratorias, displasia broncopulmonar, las infecciones maternas o sepsis neonatal hiperbilirrubinemia, hipoglucemia, hemorragias interventriculares de grado III Y IV, el sexo masculino, riesgo por alteraciones en la termorregulación, riesgo por alteración de la fisiología digestiva, riesgo por alteraciones renales, riesgo por alteraciones del sistema inmunitario, entre otros.

Para los padres, al adelantarse el nacimiento, los toma desprevenidos y los enfrenta a situación de incertidumbre ante las posibles complicaciones derivadas de la inmadurez. El miedo y la inseguridad se apodera de los padres al tener que asumir una situación desconocida con un hijo que permanece separado de ellos y sometido a múltiples cuidados médicos indispensables para su sobrevivencia, factores de incertidumbre que los desbordan y, en muchos casos suele acontecer que la madre se sienta responsable (1).

A partir de lo anterior se vino incrementado la necesidad de contar con programas específicos para el cuidado de estos niños y se fundamentó la importancia de atender a los padres para que los cuidados brindados se prolongasen al hogar. Al generarse la evidencia de que estas acciones ayudan a promover la interacción padres-hijo y apoyar el crecimiento y neurodesarrollo del niño. Además, se ha venido demostrado que al disminuir el estrés de los padres y darles estrategias de seguridad para el manejo del hijo se obtiene resultados satisfactorios en establecimiento del vínculo, mejoramiento de la evolución clínica del neonato, reducción del riesgo de reingreso hospitalario, reducción de la mortalidad, entre otras ventajas (2). Proporcionar la enseñanza a los padres antes del egreso del

niño, permite dar continuidad a todos los cuidados requeridos y necesarios por los prematuros en su propio domicilio.

Los cuidados cálidos que responden a las necesidades del niño parecen tener funciones de protección, e “inmunizan” hasta cierto punto al niño pequeño contra los efectos del estrés en etapas ulteriores de su vida (3). Según el informe de la UNICEF en 2001 sobre “La importancia de los 0 a los 3 años de edad”, cuando los niños de corta edad reciben abrazos y caricias afectuosas, tienden a desarrollarse mejor.

La vulnerabilidad del cerebro inmaduro durante esos años iniciales también significa que cuando los niños no reciben el cuidado que necesitan o cuando padecen inanición, malos tratos o descuido, puede peligrar su desarrollo. Derivado de ello y de igual manera, se evidencia la importancia de que los padres deben involucrarse de manera activa en el cuidado de los niños y con mayor importancia si es prematuro y mejor aún si se cuenta con una guía específica para el cuidado diario (5).

Es por ello que el presente trabajo pretende evaluar el impacto de una guía para padres mexicanos de niños prematuros no solo desde el neurodesarrollo en los primeros meses de vida sino también desde la condición e interpretación materna sobre las acciones realizadas para mantenerlo en condiciones de vida y salud.

## CAPÍTULO I:

### Educación para la salud

El concepto de *salud* como: “Estado de completo bienestar físico, psíquico y social, y no solamente la ausencia de enfermedad” propuesta por la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.), (5) ha sido trascendental a lo largo del tiempo, ya que la salud es, considerada no en términos asistenciales o reparadores de enfermedad, sino como la capacidad de desarrollar el potencial personal y responder de forma positiva a los retos del ambiente. Se entiende en un contexto amplio y por tanto da cabida a acciones de *promoción de la salud*, que pretende manera principal el desarrollo de las acciones individuales y capacitad para influir sobre los factores que determinan la salud. La promoción intenta facilitar los cambios individuales necesarios para generar y posibilitar las opciones saludables (6).

Serán los estilos de vida y los factores medioambientales los que, en mayor grado determinen la salud en tanto la promoción bien conducida influirá en la persona a la que se le proporcionan los cuidados para impulsarla.

Desde esta perspectiva se hace necesaria la participación de la población cuando se encuentra bien informada y motivada para el logro de los objetivos de promoción de la salud, siendo *la educación para la salud (EpS)* la herramienta que proporciona los conocimientos, actitudes y habilidades necesarias, inculcando la conciencia de los factores determinantes de la salud y capacitando para que pueda llevarse a cabo la activa participación de los individuos, las familias y la población general (6).

En 1983, la O.M.S. definió el término *educación para la salud* como "cualquier combinación de actividades de información y educación que conduzca a una situación en la que las personas *deseen* estar sanas, *sepan* cómo alcanzar la salud, y *hagan* individual y colectivamente lo que puedan para mantenerla, además de que *busquen* ayuda cuando la necesiten".

El proceso de educar es un proceso de socialización y desarrollo tendiente a conseguir la capacitación del individuo para desenvolverse de forma saludable en su medio, facilitándole las herramientas para la gestión de su propia realidad y para intervenir de forma activa en los distintos escenarios sociales. En el caso particular de la *educación para la salud* como parte de las acciones de *promoción a la salud* supone facilitar el aprendizaje dirigido a conseguir cambios en los comportamientos perjudiciales para la salud o mantener los que son saludables.

La *educación para la salud* es una estrategia basada en el fomento de estilos de vida saludables, que se expresa en la conducta de los individuos, en la utilización de conceptos y la realización de hábitos, valores y normas de vida que generen actitudes favorables para la salud.

Así, aprender supone partir de lo que ya se sabe, para adquirir un nuevo conocimiento y lo relevante del aprendizaje consiste en incorporar cosas importantes que ejerzan influencia transcendente sobre la propia conducta, es decir, cosas que influyan significativamente sobre el comportamiento (7).

La metodología de la *educación para la salud* supone para los profesionales de la salud la utilización del espacio, tiempo, diversos recursos y formas de comunicación para su empleo con diversas estrategias y en diversos ámbitos de actuación a fin deponerlos a disposición de los usuarios.

La *educación para la salud* es una herramienta de Salud Pública a través de la que se pueden facilitar cambios, crear corriente de opinión, establecer canales de comunicación y capacitar a individuos y a colectividades para, adquirir autorresponsabilidad e implicación en el cuidado de su salud hacer individuos activos y participantes en el rediseño personal, ambiental y organizacional en acciones globalizadoras que eviten o disminuyan los riesgos de enfermedad. Así su objetivo final será el cambio o modificación de los comportamientos nocivos y el refuerzo de los saludables, siendo su eje fundamental la comunicación (6).

***La enfermería y la educación para la salud***

Un elemento de importancia en todo cuidado que se proporcione a las personas, es la educación formal o informal orientada hacia la necesidad de obtención de conocimiento o realización de objetivos. Sea esta en forma dinámica interactiva y cooperativa debe apoyarse en técnicas de enseñanza individual o grupal según el caso (8).

Para el profesional de la salud los objetivos de la educación para la salud son:

- Fomentar el autocuidado
- Favorecer y mejorar la salud
- Observancia de los planes terapéuticos
- Disminuir o controlar alteraciones emocionales
- Reducir los reingresos hospitalarios
- Influir en la responsabilidad que paciente y familiares deben asumir
- Prevención de secuelas o consecuencias derivadas de la patología. (8)

El proceso enseñanza-aprendizaje se inicia con un diagnóstico de necesidades y problemas ya sea del individuo, de la familia o de la comunidad para determinar la metodología y modos de aprendizaje requeridos, tendientes a estimular la obtención

de conocimientos, desarrollo de habilidades y experiencias respecto a la salud, mismas que deben ser evaluadas (8).

El papel del trabajo enfermero debe ser fundamental para llevar a cabo un adecuado proceso de enseñanza-aprendizaje en salud y crear conciencia en el usuario sobre los objetivos planteados, los cuidados necesarios para mantenerla o para atender o limitar la enfermedad según el tipo de atención que se requiera dependiente o no de cuidado de enfermería. El cuidado dependiente se refiere al proporcionado en forma continuada y regulada a niños o personas con incapacidad. Los cuidados dependientes de enfermería son los proporcionados por personal especializado en enfermería al individuo como parte integrante de una familia y una comunidad. Para lo cual se debe contar con conocimientos y habilidades para mantener la vida y la salud, prevenir enfermedades, rehabilitar condiciones físicas, psicológicas y sociales en el proceso de recuperar la salud.

### *La enfermera y su papel en la vinculación de los padres en el cuidado del recién nacido prematuro*

La labor desempeñada diariamente por el personal de enfermería en las UCIN implica que son los profesionales que permanecen en contacto directo durante las 24 horas del día con el recién nacido prematuro (9). Su papel considera que tiene las habilidades para favorecer el proceso de adaptación, etapa necesaria en la madurez neurológica y fisiológica de los niños prematuros.

Las tácticas de educación por el personal de enfermería en los niños hospitalizados reducen el estrés de los padres, facilitan la transición al domicilio y el desarrollo de habilidades en su propio rol de padres. Una de esas tácticas en la orientación preventiva consiste en brindar la información sobre lo que deben esperar y la forma de enfrentar los sucesos no deseados. Con la participación guiada se ha demostrado que prosperan las perspectivas de las madres y optimiza las relaciones madre-hijo e igualmente, mejora significativa la adaptación de las madres. (9)

El interés de enfermería por aumentar el cuerpo de conocimientos sobre el cuidado de los prematuros puede atribuirse al mejoramiento en la calidad de la atención

prestada a este grupo poblacional vulnerable, a esto se adiciona la mayor conciencia de la sociedad en general y de los profesionales de la salud respecto a su potencial de sobrevivencia.

En un estudio descriptivo realizado en San Luis Potosí con el objeto de caracterizar la participación de los padres en el cuidado del niño prematuro los resultados resaltan que la participación de los padres en la UCIN depende de los horarios establecidos en cada institución, variando el promedio en el tiempo de las visitas entre madres y padres. El tiempo de las visitas se registró entre 10 a 15 minutos promedio, de lunes a viernes, reduciéndose los fines de semana y se concluyó que la visita a las terapia dependía de varios factores, entre ello: producción de leche materna, situación clínica del recién nacido, y tratamiento del prematuro, por lo que se hizo la recomendación de favorecer la participación de ambos padres mediante la implantación de un programa institucional que incluya la capacitación del equipo de salud así como el entrenamiento grupal e individual de los padres para el egreso hospitalario (2).

El papel de la enfermera es fundamental ya que su objetivo primordial es la de promover la adaptación tanto del recién nacido en las condiciones de pretérmino como la de sus padres. En el prematuro se espera que se logre como efecto de la aplicación de una intervención que permita ajustar su organismo al entorno y en los padres se espera que sea resultado de un proceso cognitivo dinámico para establecer un cuidado eficiente y favorecedor del neurodesarrollo.

## CAPÍTULO II:

## El recién nacido prematuro

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (10) se considera prematuro a un bebé nacido vivo antes de que se hayan cumplido 37 semanas de gestación. Los niños prematuros se dividen en subcategorías en función de la edad gestacional clasificados de la siguiente manera:

- Prematuros extremos (menos de 28 semanas)
- Muy prematuros (28 a 32 semanas)

- Prematuros moderados a tardíos (32 a 37 semanas)

En la Norma oficial mexicana NOM007 SSA 2, 2016; para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, se clasifica a los nacidos antes de término en: recién nacido pretérmino como aquel cuya gestación haya sido de 22 a menos de 37 semanas de gestación, cuando no se conoce la edad gestacional se valora con métodos clínicos como el Capurro y Ballard modificado (11 y 17).

**Epidemiología**

Aproximadamente, el 5% de todos los nacimientos pretérmino corresponden a los menores de 28 semanas o prematuros extremos; mientras que el 15% de 28 a 32 semanas o muy prematuros; el 20% son de 32 a 34 semanas o moderadamente prematuros; y el 60% restante son de 34 a 36 semanas o prematuros tardíos (12). Debido a que esta fecha puede ser incierta o desconocida, los recién nacidos pueden ser, además, clasificados según el peso de nacimiento.

La OMS estima que cada año nacen unos 15 millones de niños prematuros (antes de que se cumplan las 37 semanas de gestación). Esa cifra está aumentando. En los 184 países estudiados, la tasa de nacimientos prematuros oscila entre el 5% y el 18% de los recién nacidos (10). Las complicaciones relacionadas con la prematuridad, principal causa de defunción en los niños menores de cinco años, provocaron en 2015 aproximadamente un millón de muertes. Tres cuartas partes de esas muertes podrían prevenirse con intervenciones actuales y costo eficaces. La prematuridad se ha establecido como un problema creciente de salud pública debido al incremento de técnicas de reproducción asistida y otros factores tales como la edad materna (12).

Las tasas de supervivencia presentan notables disparidades entre los distintos países del mundo. En contextos de ingresos bajos, la mitad de los bebés nacidos a las 32 semanas (dos meses antes de llegar a término) mueren por no haber recibido cuidados sencillos y costo eficaces, como aportar al recién nacido calor suficiente, o no haber proporcionado apoyo a la lactancia materna, así como por no habérseles administrado atención básica para combatir infecciones y problemas respiratorios. En los países de ingresos altos, prácticamente la totalidad de estos bebés

sobreviven. El uso deficiente de la tecnología en entornos de ingresos medios está provocando una mayor carga de discapacidad entre los bebés prematuros que sobreviven al periodo prenatal (10).

El parto prematuro se produce por una serie de razones. La mayoría de los partos prematuros ocurren de forma espontánea, si bien algunos se desencadenan a resultas de la inducción precoz de las contracciones uterinas o del parto por cesárea, ya sea por razones médicas o no médicas.

Entre las causas más frecuentes del parto prematuro figuran los embarazos múltiples, las infecciones y las enfermedades crónicas, como la diabetes y la hipertensión; ahora bien, a menudo no se identifica la causa. También hay una influencia genética. Una mejor comprensión de las causas y los mecanismos del parto prematuro permitirá avanzar en la elaboración de soluciones de prevención (10).

***Factores de riesgo para secuelas del neurodesarrollo en niños prematuros***

Existe evidencia científica donde se ha reportado que la sobrevida en los prematuros ha mejorado considerablemente, pero con ello se han incrementado las secuelas o discapacidades en este grupo de recién nacidos, por lo tanto es indispensable constituir, implementar y mantener las unidades de seguimiento del recién nacido de alto riesgo, con la finalidad de continuar el manejo que se inició idealmente en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales y que debe continuar luego del alta del paciente (14).

La prematuridad es una condición de riesgo para alteraciones del neurodesarrollo. Cualquier lesión que ocurra en el cerebro de los recién nacidos por su condición de inmadurez compromete un periodo crítico del desarrollo, ya que el cerebro en esta condición cursa por un periodo de gran actividad, migración, sinaptizaciòn, mielinización y organización (15) Los factores biológicos que contribuyen a las alteraciones en recién nacido prematuro incluyen su edad gestacional al nacimiento, complicaciones respiratorias, la displasia broncopulmonar, infecciones maternas o sepsis neonatal, hiperbilirrubinemia, hipoglucemia, hemorragias interventriculares de grado III y IV, sexo masculino, alteraciones en la termorregulación, alteración de

la fisiología digestiva, alteraciones renales, deficiencia en el sistema inmunitario, entre otros,(16, 17).Los antecedentes maternos o prenatales, como la preclamsia, el embarazo múltiple, la ruptura prematura de membranas, la corioamnioitis y el uso de medicamentos, es decir, la aplicación de corticoides prenatales, juegan un papel muy importante como factores de riesgo en el desencadenamiento de alteraciones del neurodesarrollo.

Entre los factores ambientales señalan que también el nivel de educación de la madre, por debajo del nivel de enseñanza media ("high school"), es un factor de riesgo significativo (18). Se ha estudiado que algunos otros factores tales como el estatus socioeconómico o la formación de la madre, así como factores psicosociales como son la depresión, el estrés, o los estilos de relación entre padres e hijos, juegan un papel fundamental para el neurodesarrollo del prematuro.

El recién nacido prematuro se encuentra en desventaja por ser más susceptible a cambios fisiológico, en virtud de su inmadurez sistémica, que a su vez dificulta la adaptación al medio ambiente. Además, cuando sumamos la exposición a un ambiente nocivo, intervenciones causantes de estrés y desorganización, se eleva el riesgo de alterar el desarrollo. Dentro de los factores más comunes y perjudiciales para el prematuro se encuentra la exposición a cambios en la intensidad de la luz y la exposición a ruidos los cuales producen inestabilidad fisiológica ,según Fernández y Schapira et al., la exposición al ruido produce hipoxemia, bradicardia, aumento de la presión intracraneana, hipertensión arterial, apnea, estrés, conducta desorganizada e inefectiva y no adaptativa, inestabilidad metabólica, ya que aumentan los requerimientos calóricos a partir de la necesidad de glucosa; asimismo, se producen perturbaciones del sueño, irritabilidad, cansancio, y pérdida del apetito, se incrementan los efectos adversos entre ellos daño coclear, con posible pérdida de la audición, interferencia en el estado de sueño profundo, que es importante para la maduración de las funciones cerebrales, la irritabilidad y llanto frecuente deriva también en inestabilidad fisiológica.(17 y 19)

Por otro lado, se han llevado a cabo diversos estudios para analizar la relación e influencia de los factores psicosociales, biológicos y ambientales en el neurodesarrollo y cómo influyen en la modulación de las conductas de la madre

para favorecer la interacción madre-hijo. En un estudio se analizó las conductas del niño y si los ajustes de la madre terminaban por afectar y modelar las relaciones madre-hijo, en este estudio se valoró al nacer y los 12 meses tanto las competencias conductuales de 42 niños prematuros (con una media gestacional de 31 semanas), como el ajuste de sus madres (presencia de rasgos de depresión, y su afrontamiento: estrés y depresión) y su competencia como tales (su conocimiento sobre el desarrollo del niño), se efectuó una observación controlada sobre la interacción madre-hijo. Los análisis indicaron que, en el período neonatal, el adiestramiento positivo de la madre con un estilo de afrontamiento planificado, y un mayor conocimiento del desarrollo del niño y experiencia previa en el cuidado infantil estaba asociado, a los 12 meses, a unos mejores niveles de desarrollo infantil, así como a mejores ajustes maternales y relación madre-hijo. En los aspectos concretos del desarrollo del niño, los autores resaltaron que la madurez del tono muscular del recién nacido fue predictor de una mejor calidad motora a los 12 meses. También se comprobó que ser el primer hijo de una familia era un factor que podía agudizar los riesgos existentes, y, de hecho, señalan que, en los casos en que el niño era un hijo primogénito especialmente somnoliento y durmiente, solía presentarse mayor estrés parental. (20). Datos que evidencian la necesidad de la intervención temprana para la prestación de apoyo educativo y social, alternado con asistencia directa a las mamás con la finalidad que aborden de forma resolutiva los problemas que se les presentan, para con ello ejercer una influencia positiva y benéfica para el neurodesarrollo del niño.

Un estudio realizado en el Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins por Beligere y Medina, donde estudiaron las secuelas del neurodesarrollo de 190 niños prematuros, evidencio una asociación entre la retinopatía con aquellos recién nacidos que fueron sometidos a reanimación neonatal, ser pequeño para la edad gestacional, estancia hospitalaria mayor de 46 días y el uso de surfactante, en este estudio se reportó además la displasia broncopulmonar y enterocolitis necrotizante, no mostrando diferencias significativas con el peso de los recién nacidos estudiados, asimismo, se asociaría a mayor morbilidad y alteración en el neurodesarrollo de este grupo de recién nacidos con diagnóstico de retinopatía (21).

En dicho estudio se evidencio retraso del desarrollo psicomotor y la retinopatía como las complicaciones del neurodesarrollo más importantes que presentaron los recién nacidos prematuros de extremadamente bajo peso y los recién nacidos prematuros de muy bajo a los dos años y una mayor incidencia de PCI en el sexo femenino.

Hack, Klein y Taylor plantearon que cuanto menor es el peso al nacimiento, mayor es el número de problemas en su neurodesarrollo (22).

En México de acuerdo a las cifras reportadas por el Grupo de Estudio al Nacimiento (Gen) se estima que el 41% de las incapacidades que presentan los niños en edad escolar, son atribuibles al periodo perinatal por prematurez y con mayor afectación en el sistema nervioso central, ya que han reportado la existencia de 550,000 individuos con incapacidades graves y permanentes cada año, de esta población 300,000 o más necesitan algún tipo de rehabilitación debido a que presentan enfermedades como crisis convulsivas, ceguera, sordera, problemas de aprendizaje o déficit intelectual de diversos grados. (23)

### *Los niños prematuros y el papel del cuidado en el neurodesarrollo*

Actualmente se sostiene que tanto el desarrollo como la conducta infantil están relacionados con el entorno familiar y sus interacciones y por ello numerosos estudios en diversos lugares han puesto su principal interés en los cuidados parentales del niño prematuro. La enseñanza del cuidado antes de que el recién nacido prematuro egrese de la UCIN es fundamental para el desarrollo de competencias en las madres ya que, de estas competencias, se verá reflejado en el neurodesarrollo prematuro.

Cuando el recién nacido permanece hospitalizado, los padres experimentan sentimientos de tristeza, temor, angustia, entre otros; esto a su vez puede afectar de manera muy considerable la relación y la dinámica en la vida de la familia y que el establecimiento del vínculo madre/padre-hijo se lleve a cabo de manera tardía. Por ello el vínculo se ha convertido en eje primordial haciéndose necesario incluir a los padres en los cuidados del prematuro desde que éste se encuentra en la Unidad

de Cuidados Intensivos Neonatales habiéndose demostrado que conlleva múltiples beneficios entre los cuales se mencionan que:

- Disminuye el grado de ansiedad de los padres
- Mejora el vínculo afectivo entre el niño y la familia
- Beneficia la interacción madre-hijo
- Mejora el grado de satisfacción por la atención recibida en los servicios hospitalarios
- Facilita a la familia el cuidado del niño posterior a su egreso, es decir en su hogar. (17).

Debido a la evidencia científica demostrada ha surgido una serie de programas de atención centrada en la familia, en la cual se plantean medidas fundamentales como la de reconocer el importante papel que la familia tiene desde que el recién nacido ingresa a la UCIN. La contribución en el aprendizaje y participación de la familia en los cuidados y su participación en la toma de decisiones, se ha conseguido mediante la enseñanza guiada, proporcionar una atención individualizada al promover las capacidades de la familia y al facilitar el contacto físico promoviendo el contacto piel a piel el mayor tiempo posible. Las aplicaciones de todas estas acciones son benéficas para el recién nacido prematuro disminuye desviaciones o alteraciones en el desarrollo al incidir de manera muy importante en la prevención de secuelas neurológicas tardías. (17)

Uno de los programas de intervención que tuvo gran impacto a finales de los años 70s en la atención del recién nacido prematuro fue el de “método canguro” el cual tuvo su origen en Colombia en 1978 por Edgar Rey Sanabria, mediante el cual el neonato permanece con la madre y ella es la encargada de proporcionarle calor y alimentación al seno materno con el fin de beneficiar el equilibrio psicoafectivo, evitar estímulos inadecuados de la UCIN, reducir el riesgo de infecciones, integrar al menor a la familia lo más pronto posible y disminuir los costos de una hospitalización prolongada.(24)

La evidencia demostrada sobre los beneficios que tiene el centrarse en la educación a la familia y generar personas informadas y capacitadas para brindar cuidados prolongados de la UCIN hasta el hogar, se ha convertido en un objetivo fundamental

el estimular y capacitar a los padres en el cuidado del recién nacido prematuro desde el internamiento en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales y durante los primeros años de vida. Existe referencia de ello en diversos hospitales del mundo como lo es en el Hospital Materno Infantil de “R. Sardá” el cual ha desarrollado un modelo denominado “Maternidades Centradas en la Familia” que ha sido reconocido por la Organización Panamericana de la Salud, como ejemplo de Buenas Prácticas para ser replicado en esta región de América. En este programa se reconoce a los padres y los integrante de la familia junto con el equipo de salud, como protagonistas de la atención de la mujer embarazada, la madre y el recién nacido; promueve la participación y la colaboración del padre, la familia y la comunidad en la protección y el cuidado de la mujer y el niño; además inspirados en el programa Hospital Amigo del Niño y de la Madre, implementa practicas seguras y de probada efectividad, promoviendo el desarrollo del recién nacido desde los primeros años de vida (25).

Es tal la importancia que se ha dado a la capacitación de la familia que también imparten cursos de Reanimación Cardiopulmonar para padres, específicamente para padres de prematuros con muy bajo peso al nacer (menos de 1500 grs), que ha requerido asistencia respiratoria mecánica o que han presentado apneas o alguna alteración que condicione afecciones respiratorias. El objetivo es que los padres se encuentren preparados para apoyar a sus hijos en casa en caso de requerirlo (25).

En la actualidad existen aún Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales con modalidades de atención que tienden a restringir la presencia de los padres y la familia junto al niño enfermo o se encuentra limitada a visitas de 15 minutos, sin embargo, la evidencia de la importancia de madre a lado del niño y de la necesidad de proveer un cuidado centrado en la familia ha ido creciendo desde la década de 1980.

El ingreso accesible de las familias permite entre otras cosas que los padres recuperen la confianza y adquieran cierto grado de protagonismo, mejoren su

autoestima perdida ante la realidad de un hijo distinto del imaginado y cambien la sensación de duelo anticipado.

Se sabe que la calidad y los resultados del cuidado neonatal tienen relación directa con el número adecuado de personal de enfermería con formación especializada, con actitudes y conductas óptimas para la generar cuidado humanizado y poder ser transmitido a la familia Con ello se pretende concientizar a la familia para que les den continuidad a estos cuidados en el hogar. La sociedad Iberoamericana de Neonatología en Enfermería (SIBEN) mantienen una intensa actividad educativa a través de una red de enfermeros que desarrollan sus actividades en diferentes países de Latinoamérica y España (26).

Diversas investigaciones muestran los beneficios en los niños atendidos bajo este modelo Centrado en la Capacitación de la Familia en la que destaca la recuperación de la confianza en sí mismos para cumplir la función de cuidado del niño y encontrar la manera de expresarle cariño y demostrarle que es aceptado tal como es se consigue cuando los padres pueden participar activamente desde la UCIN en el cuidado de su hijo a través de acciones como: hablarle, acariciarlo, calmarlo luego de una extracción de sangre u otros procedimientos invasivos, realizar contacto piel a piel sacándolo por un rato de la incubadora, alimentarlo, etc. Todo bajo supervisión de enfermería. (17,25).

Las intervenciones centradas en la familia favorecen el desarrollo, reducen el estrés y proporcionan el manejo ante el dolor al favorecer la autorregulación del infante; promueven la presencia del vínculo y el apego de los padres, lo que hará que disminuya el estrés parental. A su vez dichas condiciones favorecen el neurodesarrollo, y mejoran los desarrollos cognitivo y psicomotor del niño (27,28).

Desde el punto de vista económico el proporcionar un amplio programa de cuidados del niño e iniciarlo desde la estadía de los padres dentro de la unidad neonatal, contribuye a una reducción en los días de internación; también se ha demostrado que cuanto más pronto se inicie la intervención en el cuidado del recién nacido se favorece más el desarrollo y por lo tanto es más económica. (29,30)

Por otro lado, la aplicación del Programa de Evaluación y Cuidado Individualizado del Desarrollo del Recién Nacido por sus siglas en inglés NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program) ha demostrado que la intervención centrado en la familia favorece el desarrollo. Diseñado para ser implementado desde el momento del nacimiento, abarca las acciones de la familia en el cuidado del recién nacido y del ambiente que rodea al niño. La aplicación de este programa depende de las acciones que el personal de salud desarrolla para involucrar como su acción principal la educación a la familia. Se considera que el conocimiento de las condiciones del niño y el papel del tipo de cuidado que se le proporciona incrementan la confianza mutua (19). Los reportes de investigación que refieren seguimientos de cinco y medio y ocho años respectivamente (31,32), han demostrado un efecto positivo a largo plazo en el comportamiento del niño e informan sobre los indicios de efectos positivos a largo plazo en el comportamiento y la motricidad del infante La aplicación de este programa ha mostrado resultados benéficos no solamente en los niños sino efectos positivos también en los padres, ya que estos al participar en el cuidado del bebé, integrándolos al seno de la familia, estructuran lazos emocionales saludables, consolidan el vínculo afectivo y sus competencias parentales durante la interacción con los hijos.

Otro de los programas que se ha integrado a la atención del recién nacido es el programa de Intervención y Evaluación del Comportamiento del Lactante (IBAIP), programa de intervención neuroconductual basado en la teoría que propone el NIDCAP y consiste en realizar de 6 a 8 visitas mensuales al hogar, tras ser el alta de una Unidad Intensiva de Manejo Neonatal. Al igual que el NIDCAP, la enfermera ayuda a los padres a interactuar afectiva y receptivamente con su hijo. La enfermera u otro personal de salud especializado, evalúa la organización neuroconductual y la capacidad de autorregulación del infante en el contexto del ambiente en el que crece para ofrecer estrategias de facilitación para apoyar los progresos en el neurodesarrollo y la autorregulación del infante (33).

De igual forma otro programa que sigue la misma línea del NIDCAP y del IBAIP es el de Transacciones Materno Infantil (MITP) cuyo principal objetivo es el de ayudar a los padres a interpretar las señales conductuales y a comprender el temperamento y el carácter único que se desarrolla en las etapas por las que atraviesa su hijo y

responder de manera adecuada a este, experimentando la alegría de la interacción con el bebé. Este programa está diseñado para aplicarse desde el alta hospitalaria, mientras que la enfermera tiene una sesión tutorial diaria de una hora con los padres y continua luego con 4 visitas al hogar durante los primeros 3 meses posteriores al alta (33).

El programa de apoyo general denominado COPE (Creando Oportunidades para el Empoderamiento de los Padres), se basa en la teoría de autorregulación y el control emocional de los padres. Ha demostrado disminuir el número de días de estancia hospitalaria, al utilizar material informativo proporcionada de manera estandarizada, en el que los padres estarán preparados y aprenderán, previo al alta, sobre el comportamiento y las reacciones del niño y contarán con información en términos generales sobre la manera en que pueden dar apoyo a los bebés en caso de presentarse situaciones habituales o de emergencia. En este programa la información se puede presentar en cintas de audio con duración de 10 a 20 minutos, y libros de ejercicios con actividades propias a la edad del bebé.

En el programa denominado Couplet Care (Cuidado Conjunto de madre e hijo), se considera un concepto emergente que se desarrolla a través de proporcionar a los padres instalaciones donde pueden vivir dentro de la UCIN junto con sus hijos durante el periodo de internación, fusionando el cuidado del recién nacido y sus respectivas madres. Existen unidades neonatales en Suecia con más de 10 años de experiencia en el cuidado conjunto. En la actualidad el concepto se está extendiendo a otros países como un paso importante en el progreso de los cuidados que priorizan el desarrollo infantil (33).

Browne y cols. (34) en 83 madres y sus hijos atendidos en la UCIN que fueron distribuidos en dos grupos: experimental y control, reporta que en el grupo intervenido que consistió en la participación en una sesión educativa donde se les explico las características de desarrollo de habilidades motoras, reflejos, estados de sueño y vigilia y atención del niño y se les proporciono además de lo anterior material educativo. El grupo control sólo participó en un debate. Los resultados mostraron que las madres de los grupos intervenidos tenían más conocimiento de sus hijos y eran más sensibles al reconocimiento de sus conductas. No encontraron

diferencias en el nivel de estrés en ninguno de los grupos. Con la investigación se demostró que las acciones educativas tienen buenos resultados sobre el comportamiento del niño pretérmino.

Stacey y cols. (35) lograron demostrar los beneficios de las prácticas educativas a los padres antes del alta del recién nacido de la UCIN a través de un plan de apoyo gráfico dando respuesta a la necesidad de información de estos, ante sus comentarios que expresaban que después del alta se les olvidaba la información proporcionada. Fue tal el auge producido por el apoyo grafico proporcionado que lograron su implementación a nivel estatal.

Por otro lado, de acuerdo a Esterman Meyer y cols. los programas focalizados en temas variados son muy eficientes para incrementar los conocimientos de los padres y para cambiar actitudes en el cambio de prácticas relacionadas con la salud.

Es evidente que los cambios de comportamiento como producto de la implementación de proyectos educativos está influenciado por las múltiples dimensiones que interactúan en los ambientes donde transcurre la vida. Ha sido muy difícil vincular directamente las actividades de educación en salud a los comportamientos que se manifiestan en el transcurso de esta. Por lo tanto, es necesario trabajar con la noción de que la educación implica el conjunto de los procesos por los cuales los individuos se transforman en sujetos de una cultura, reconociendo que existen muchas y diferentes instancias e instituciones sociales implicadas en procesos de educar (36).

Estos programas educativos habitualmente son coordinados por un equipo de salud en el cual la Enfermera juega un papel muy importante ya que es la encargada de integrar, coordinar y aplicar la atención cotidiana del neonato y las intervenciones de cuidado necesarias para evitar alteraciones que pongan en riesgo el desarrollo del prematuro en la unidad hospitalaria, con el objeto de que todas esas medidas ejecutadas sean implementadas por parte de la familia dándoles continuidad en el hogar al egreso. La enfermera es la encargada de fomentar los procesos de vínculo y apego entre los padres y el infante, ya que de ellos depende en gran medida la salud y desarrollo a largo plazo de los niños (17,33).

Las guías para padres de niños prematuros son beneficiosas para ayudar a los cuidadores a incrementar su sensibilidad e identificar los factores ambientales que pudieran poner a riesgo el bienestar de los niños. También los ayuda a tener mayor confianza al cuidar a su hijo y proporcionarles el apoyo adecuado para su cuidado diario orientando y favoreciendo la estimulación apropiada al niño prematuro, favoreciendo su maduración neurológica.

## III. Planteamiento del problema y Justificación

Tener un neonato prematuro implica para los padres un enfrentamiento con una serie de problemas difíciles de superar sin apoyo de expertos. Sin embargo, es muy frecuente que los padres no cuenten con la estrecha atención de los médicos, enfermeros, nutriólogos, psicólogos, de trabajo social, etc., ante la alta demanda que exigen los cuidados médicos del niño. Bajo esta situación, un programa educativo para los padres y documentos o guías que sirvan para ofrecer una solución viable del problema del cuidado diario de un bebe prematuro. En diferentes países como Brasil, Estados Unidos, España se han reportado resultados favorables de la implementación de estas medidas [34,35,36].

En México no se han reportado la evidencia sobre la eficacia de la implementación de programas educativos con el uso de documentos de apoyo para el cuidado de los prematuros a su egreso de las UCIN. En el Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo (LSND) del Instituto Nacional de Pediatría (INP) con la colaboración con la Maestría en Rehabilitación Neurológica (MRN) de la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco (UAM-X) se ha venido acumulado el conocimiento y experiencia para crear un sistema de soporte a los padres que se enfrentan con la crianza del prematuro y unos de esos productos es la publicación “Guía para Padres de Niños Prematuros” en el que se incluye el cuidado del prematuro en el hogar que incluye medidas sobre el cuidado de acciones fundamentales para el cuidado de la salud y la estimulación del desarrollo: información sobre las características del niño prematuro, información al resto de la familia sobre las mismas, información sobre riesgos ambientales (intensidad de sonidos, luz, visitas) relevancia de la lactancia materna, alineación postural, precauciones para el baño

cambios de ropa, tiempos y condiciones para el masaje, rutinas de alimentación, reglas para el sueño, estimulación visual, auditiva y juego durante la vigilia, etc. (21)

La experiencia en el LSND del INP sugiere que el uso del documento mencionado, introducido por una serie de sesiones a los padres e implementado por las enfermeras especialistas aportan beneficios tanto en el desarrollo del niño prematuro como el estado emocional-psicológico de los padres, sin embargo, para obtener evidencias sólidas de la eficacia de esta estrategia, se requiere realizar un ensayo clínico aleatorizado (ECA). Para construir un ECA se es necesario contar con una serie de datos: estimadores de varianza de aquellas variables de importancia, el tamaño del efecto de la maniobra, los resultados de análisis de la logística y de otros procedimientos relacionados con ECA.

El presente estudio nos ha permitido aportar una serie de datos en los que se basará un proyecto de ECA (ensayo clínico aleatorizado) para determinar la eficacia de la implementación del uso del documento "Guía para Padres de Niños Prematuros" introducido por un programa educativo, con los cuales se permitirá una planeación con mayor precisión, ya que no contamos con los datos que sustenten la aplicación del programa.

## IV. Pregunta de investigación

¿Cuáles son los valores de estimadores de los parámetros para planear un ECA (ensayo clínico aleatorizado) para determinar la eficacia del uso del documento "Guía para Padres de Niños Prematuros" introducido por un programa educativo?

## V. Objetivos

### Objetivo General

Estimar los parámetros para planear un ECA (ensayo clínico aleatorizado) para determinar la eficacia del uso del documento "Guía para Padres de Niños Prematuros" introducido por un programa educativo.

**Objetivos específicos**

Siendo el grupo de estudio "niños prematuros y sus madres sometido a la intervención con el uso de la guía con sesiones educativas" y el grupo control "niños prematuros y sus madres atendidos con la enseñanza de rutina en la UCIN",

- Estimar la media y varianza del "Índice de Estrés Parental" que experimenta la madre durante la estancia del niño en la UCIN y al mes de egreso de los grupos de estudio y de control
- Estimar la media y varianza del neurodesarrollo medido por EVANENE modificado de los niños prematuros una semana antes de ser egresado de UCIN y al mes de egreso en los grupos de estudio y de control
- Estimar la media y varianza de la interacción madre-hijo determinada por NCAST de los niños prematuros una semana antes de ser egresados de la UCIN al mes de egreso en los grupos de estudio y de control

## VI. Material y métodos

**Tipo de estudio**

Estudio piloto para un ECA (ensayo clínico aleatorizado). Se llevó a cabo un estudio prospectivo, experimental comparativo y longitudinal

**Ubicación del estudio**

En el servicio de UCIN del INP durante periodo del mes de enero 2018 a junio 2019.

**Población objetivo**

Prematuros menores de 37 semanas de gestación y sus madres usuarias de la UCIN del Instituto Nacional de Pediatría.

**Población elegible**

Se incluyeron en el estudio 20 diadas (madre e hijo) con niños prematuros menores de 37 semanas de gestación que egresaron de la UCIN del Instituto Nacional de

Pediatría y que contaron con la disponibilidad de acudir a cita al Laboratorio de seguimiento del Neurodesarrollo al mes de ser egresados.

**Limitaciones**

El número de diadas incluidas fue menor al estimado, debido a las restricciones que se encontraban en el área por remodelación al momento de llevar a cabo el reclutamiento.

**Criterios de selección**

*Se consideraron como criterios de inclusión: los p*rematuros menores de 37 SDG de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Instituto Nacional de Pediatría, aceptación de la madre para participar en el estudio y que las madre pudieran leer y escribir y contaran con la disponibilidad de tiempo para acudir a las citas de control.

Dentro de los c*riterios de exclusión:* se consideraron a los niños con presencia de malformaciones congénitas del Sistema Nervioso Central, Sistema musculo esquelético, genopatías o enfermedades del metabolismo que impliquen deterioro neurológico progresivo.

*Se eliminaron a* 3 diadas que no asistieron a la evaluación subsecuente del neurodesarrollo y no se registró muertes después del egreso hospitalario y previo a su primera evaluación de seguimiento en el LSND.

## *VII. VARIABLES*

***Variables generales***:

Edad materna, Escolaridad de la madre, Ocupación, Nivel de ingresos, Estado civil, Días de estancia hospitalaria, Edad gestacional del neonato, Grado de prematuridad, Orden de nacimiento, Consultas a la guía escrita, Morbilidad asociada: Enfermedad de membrana hialina, asfixia perinatal, encefalopatía hipóxico-isquémica, neumonía, sepsis, hiperbilirrubinemia, enterocolitis necrosante, cardiopatía congénita.

***Variables de interés primario:***

Índice de estrés parental en la UCIN una semana antes de ser egresado e índice de estrés parental al mes de egreso de la UCIN, Neurodesarrollo en el prematuro una semana antes de ser egresado y al mes de egreso de la UCIN, Interacción madre-hijo durante la alimentación una semana antes de ser egresado y al mes de egreso de la UCIN.

## VIII. Instrumentos de medición

### Escala de estrés parental de Margaret Shandor Miles

Esta escala explora aspectos de la Unidad de cuidados intensivos neonatal en 4 dimensiones: a) Aspectos y sonidos de la unidad, b) apariencia y conducta del niño, c) papel y relación madre-niño, d) conducta y comunicación con el personal, las autoras de la escala reportan consistencia interna aceptable para todas las subescalas (α de Cronbach > 0.70) y la consistencia interna de la totalidad de la escala es muy alta (α de Cronbach > 0.94).

### Índice de estrés de parentalidad (Abidin)

El Índice de Estrés Parental (PSI) o *Parenting Stress Index short form,* evalúa a familiar de riesgo medio-bajo y familias de riesgo medio-alto, su objetivo es evaluar el estrés que se experimenta en el ejercicio de la paternidad/maternidad a través de 3 subescalas, malestar paterno/materno, que determina el malestar experimentado por los progenitores al ejercer su papel de padres/madres, que esté provocado por factores personales y directamente relacionados con el ejercicio de las funciones derivadas de este rol. Interacción disfuncional padre/madre-hijo/a, consiste en la percepción que los padres/madres tienen del grado en que su hijo/a satisface o no las expectativas que tenían. Niño/a difícil, valora como perciben los progenitores los comportamientos de su hijo/a (40). La escala refleja un mayor estrés asociado al ejercicio del rol como padre o madre mientras más elevadas sean las puntuaciones obtenidas, una puntuación mayor de 90 indica un nivel de estrés clínicamente significativo. El formato que se utiliza es un cuestionario o medida de auto informe

compuesto por 36 afirmaciones a las que madres deben responder. Cada ítem posee 5 opciones de respuesta (Escala Likert), las cuales consisten en 1) Totalmente de acuerdo, 2) De acuerdo. 3) No estoy seguro, 4) En desacuerdo, 5) Totalmente en desacuerdo. Fue validada en diversos grupos culturales e idiomas incluyendo mujeres hispanas en una forma corta en español. El nivel de consistencia interna basado en el α de Cronbach es de 0.90.

**Evaluación de Neurodesarrollo del Neonato (Evanene) modificado**

Es una prueba diseñada por Sánchez, C., Alvarado R., Mandujano, en el que se evalúa la condición de salud del neonato y su adaptación a las necesidades que le impone un nuevo ambiente, una vez que ha nacido, permitiendo una adecuada detección de las necesidades de apoyo terapéutico que requieren los recién nacidos. La evaluación proporciona guías de calificación e interpretación que permiten conocer el estado clínico del neurodesarrollo del neonato (37).

**The Nursing Child assessment satellite training (NCAST)**

El NCAST es un Instrumento que evalúa la interacción madre-hijo en edades de 0 a 3 años en una situación de enseñanza y de 0 a 1 año durante episodio de alimentación del niño, desarrollado en 1979 por la Dra. Kathryn Barnard y cols. en 1989 en la Universidad de Washington (USA). Su objetivo principal fue proponer indicadores a edades tempranas sobre los factores ambientales que pudieran poner en riesgo el bienestar de los niños, y con este proceso se encontró que la interacción del niño con sus padres o cuidadores es un buen predictor del desarrollo cognitivo y lingüístico de los infantes. (38)

El instrumento está basado en un modelo que propone que los miembros de la diada cuidador/niño sean responsables de que el proceso interactivo se establezca de manera continua, dicho proceso se presenta de forma positiva, si cada miembro realiza su papel dentro de una situación de interacción, por lo que el niño deberá proporcionar señales claras (escuchar, ver a otros por un periodo considerable, sonreír, etc.) y responder de manera oportuna a su padre/cuidador, mientras que

éste deberá responder a las señales del niño. Sin embargo, este sistema de retroalimentación mutuo puede verse alterado por la interferencia de alguno de los miembros, medio ambiente, por lo tanto, se pueden ver afectadas las respuestas interactivas de la diada influyendo de manera negativa el desarrollo futuro del niño (38).

La evaluación de NCAST está conformado por 2 escalas: (NCAST-Feeding) de alimentación 0-1 año y la escala de, NCAST-Teaching) 0-3 años, ambas están sustentadas en los mismos principios teóricos, pero utilizando diferentes circunstancias en las que cotidianamente se lleva a cabo la interacción madre-hijo.

Para el presente estudio se utilizará el NCAST-Feeding, éste instrumento evalúa la interacción diádica durante una situación de alimentación en niños de 0 a 12 meses de edad, a través de 76 reactivos binarios, distribuidos en 6 subescalas (4 para la conducta del cuidador y 2 para la conducta del niño). Se aplica por observación de una rutina alimentaria (tabla 1).

**TABLA 1:** Categorías, subescalas y puntajes esperados de NCAST-Feeding

| CATEGORÍAS/ SUBESCALAS | PUNTAJE ESPERADO |
|---|---|
| **CONDUCTA MATERNA** | |
| Sensibilidad a las Señales | 16 (6 son de contingencia) |
| Respuesta a la Angustia del Niño | 11 (6 son de contingencia) |
| Promoción del Crecimiento Socio-Emocional | 14 (1 es de contingencia) |
| Fomento al Desarrollo Cognitivo | 9 (2 son de contingencia) |
| **TOTAL MADRE** | **50 (15 son de contingencia)** |
| **CONDUCTA DEL NINO** | |
| Claridad de las Señales | 15 (NO HAY CONTINGENTES) |
| Responsividad al Cuidador | 11 (3 son de contingencia) |
| **TOTAL NIÑO** | **26 (3 son de contingencia)** |
| **TOTAL MADRE-NIÑO** | **76 (18 son de contingencia)** |

Fuente: Sumner y Spietz, 1994.

Esta evaluación arroja 4 categorías diagnóstica que sugieren perturbación interactiva diádica ante sumatorias cuidador-niño menores de: a) 43, para niños de 1-6 meses de edad, b) 46, para infantes de 9-1 meses de edad, c) 52 para niños de 13 a 24 meses de edad y d) 53 para infantes de 25 a 36 meses de edad (39).

**Guía para padres de niños prematuros**

La guía para padres de niños prematuros es el resultado del esfuerzo conjunto de un grupo interdisciplinario de profesionales del neurodesarrollo, médicos, enfermeras con experiencia en las unidades de atención neonatal así como terapeutas con amplias destrezas en el manejo del niño prematuro realizada por profesionales del Instituto Nacional de Pediatría en colaboración con la Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco, está dirigida principalmente a los padres de familia o responsables del cuidado del niño, de igual forma puede ser de utilidad para los profesionales responsables de su orientación y tiene como objetivo contribuir a guiar de manera adecuada el manejo y cuidados del niño prematuro, proporcionando a los padres y a la familia mayor seguridad en el desarrollo de las actividades de la vida diaria, así como ser una ayuda para desempeñarse de mejor manera, con la certeza de que pueden contribuir a promover el mejor desarrollo de su hijo. Para mayor comodidad y disponibilidad, el ejemplar también se encuentra disponible para su descarga gratuita en la siguiente dirección: "http://www.manualmoderno.com/esr_prematuro.png" width="118" height="40" alt=""/>

Para un mejor uso y comprensión de la guía se recomienda el apoyo del personal de enfermería para el adiestramiento específico de los padres cuando los niños egresan de las unidades neonatales. (41)

**Intervención con Guía:** La intervención consistió en proporcionar 3 sesiones educativas de duración aproximada de 1 hora cada una y se llevaron a cabo en 3 días diferentes en el área de Cuidados intermedios dentro de la UCIN, cada sesión incluyó la capacitación práctica en el contenido de la Guía para padres de niños prematuros, aproximadamente una semana antes de que el prematuro fuera egresado a su domicilio, esta capacitación se llevó a cabo por una enfermera capacitada en la Guía y únicamente se empleó el manual correspondiente, mismo que se le proporcionó con las instrucciones para su uso y el llenado del formato de número de consultas y aplicación por tipo de procedimiento, conforme al anexo. (Ver anexo 3)

## IX. Proceso de captación de la información

El estudio consistió en realizar un estudio piloto para evaluar el efecto de la guía de padres para el cuidado del niño prematuro en un grupo de niños prematuros de la UCIN del Instituto Nacional de Pediatría, se incluyeron a todas las diadas que cumplierón los criterios de inclusión durante el periodo de recolección de la información. Una vez que ingresó el recién nacido a la UCIN, se aplicaron los criterios de selección, de acuerdo a la consideración de su Neonatólogo de que fuera un candidato para ingresar al estudio. Posteriormente se hizo la invitación a la madre para participar en el estudio y a todas aquellas que aceptaron se le informó y se solicitó la firma y autorización del Consentimiento Informado y aviso de privacidad.

Se asignó aleatoriamente al tratamiento A; que incluyó tratamiento convencional más intervención con programa educativo y tratamiento B; que incluyó únicamente tratamiento convencional.

**Método de asignación aleatoria:**

El orden de asignación del tratamiento A y B se determinó en orden aleatorio de acuerdo con el orden que produce el programa computacional de Excel. Con el fin de minimizar el desbalance entre los dos grupos se utilizó el método de bloque de 4 casos consecutivos, es decir de acuerdo con la tabla de asignación aleatoria previamente elaborada, en los primeros 4 casos se asignarón dos para tratamiento A y dos para tratamiento B. (Ver anexo 2)

Para ambos grupos una semana antes de ser egresados se llevó a cabo la evaluación del Índice de estrés parental en la UCIN, evaluación de NCAST-Feeding en un momento de la alimentación y Evaluación neurológica del neonato modificada, posteriormente después de un mes de egresados se les dió cita a ambos grupos en el Laboratorio de seguimiento del neurodesarrollo, (la evaluación del neurodesarrollo se realizarón un mes después debido a que los niños ingresaron a un programa de intervención temprana y con la finalidad de que los resultados no se vieran influenciados por dicha intervención) en el cual se les realizó nuevamente la evaluación de NCAST feeding, Evaluación neurológica del neonato modificado, e

índice de estrés de parentalidad, para realizar el análisis comparativo del efecto de la capacitación en el contenido de la Guía, así también se evaluarón simultáneamente las variables poblacionales y educativas de la madre para determinar impacto diferencial atribuible a las condiciones sociales de la familia. (Ver anexo 4)

## X. Análisis estadístico

Se calculó la media y varianza del puntaje de Índice de Estrés Parental, EVANENE modificado y NCAST de los grupos de niños prematuros al egreso de la UCIN y al mes de egreso de los grupos de estudio y de control, así como la diferencia entre los dos grupos establecidos. Se llevó a cabo el análisis descriptivo de todas las covariables. Las variables cualitativas fueron resumidas por el número absoluto (n) y relativo (%). Las variables cuantitativas se resumieron con la media y desviación estándar, así como con los cuantiles (mínimo, primer cuartil, mediana, tercer cuartil y máximo). Con todas las variables cuantitativas se visualiza la forma de distribución para construir histograma así mismo se evaluó sesgo y curtosis, así como el ajuste con el modelo Gaussiano a través de la prueba de bondad de ajuste de Shapiro-Wilk. En este último la significancia estadística se reconoce al nivel de $\alpha<0.05$. Todos los análisis estadísticos se realizarón con el uso del paquete estadístico JMP13 de SAS Institute, Inc.

## XI. Consideraciones éticas.

Este estudio fue aprobado por el Comité de Investigación y de Ética del Instituto Nacional de Pediatría quedando registrado con el número 020/19.

## XII. Resultados

### I. Características de la población

La muestra se conformó de 20 diadas madre-hijo, en relación a la madre, la edad media correspondió a 27 años, siendo como mínima 15 años y máxima de 36 años.

En el estado civil se encontraron 9 casadas representando el 42% de la muestra, 3 solteras el 14.2% y 8 en unión libre siendo el 40%. En cuanto a ocupación se encontró que 15 madres se dedican al hogar representando un 75% y 5 (25%) madres trabajan como empleadas. En el nivel de estudios se observó que 7 madres (35%) de la muestra tenía preparatoria o bachillerato completo, 7 (35%) mamas tenían secundaria, 4(20%) Licenciatura y 2 (10%) primaria incompleta. En cuanto al nivel de ingreso económico mensual se observó que 14 madres representando el 70% se encontraba en el nivel 3 correspondiente a un ingreso bajo de 5,001 a 10,000 pesos, 4 (20%) madres en nivel 4 correspondientes a nivel muy bajo con ingresos menores de 5,000 pesos, 1 madre en nivel medio que es el número 2 con ingresos de 10,001 a 20,000 pesos y una madre con nivel 1 Alto correspondiente a ingresos de más de 20,001 pesos al mes. Se observó también en el grupo de intervención con enseñanza de Guía para padres de niños prematuros que las madres consultaron la guía en promedio 3.4 veces, teniendo como mínimo la consulta de una ocasión y máximo 8 veces. (ver tabla 1)

En la población neonatal se observó una proporción del 40%(8) para el sexo femenino y el 60% (12) para el sexo masculino. En la edad gestacional se observó una media de 31.78 semanas de gestación oscilando entre 28 a 36 sdg. En el grado de prematuridad de acuerdo a la OMS se observó una media de 2.23 correspondiendo este nivel al nivel de Muy prematuros (28 a 32 semanas de gestación). En la morbilidad predominó la presencia de hiperbilirrubinemia afectando al 75% de la población presentándolo 15 neonatos, la segunda morbilidad asociada que predominó fueron las enfermedades respiratorias presentándolo 13 neonatos representando un 65% las cuales dentro de estas se encuentran el Síndrome de dificultad respiratoria, Enfermedad de Membrana Hialina, Displasia broncopulmonar, Taquipnea transitoria del recién nacido, neumonía; y la que se presentó en menor frecuencia fue la policitemia con sólo un caso y después de ella la sepsis neonatal, retinopatía del prematuro, hipertensión pulmonar y anemia, con sólo 2 casos; el 50% (10) de la muestra egresó con apoyo de oxígeno domiciliario de los cuales 6 se encontraron en el grupo con guía y 4 en el grupo con enseñanza convencional; de acuerdo al orden de nacimiento se observó que la mitad de la población fueron primeros hijos y el otro 50% fueron hijos subsecuentes.(Tabla 2)

Tabla 1 Características de las madres

| ***Características de las madres*** | **N=20 (%)** | **Total** (%) |
|---|---|---|
| Edad [años], media (DE) | 27 (+- 11) | |
| Estado civil | Casada | 9 (45%) |
| | Soltera | 3 (15%) |
| | Unión libre | 8 (40% |
| Ocupación | Hogar | 15 (5%) |
| | Empleada | 5 (25%) |
| Nivel de estudios | Primaria incompleta | 2 (10%) |
| | Secundaria | 7 (35%) |
| | Preparatoria/bachillerato completo | 7 (35%) |
| | Licenciatura completa | 4 (20%) |
| Consultas a la guía [veces], media (DE) | 3.8 () | 3.4 |
| Nivel de ingreso económico mensual | Más de 20,001 pesos | 1 (5%) |
| | De 10,001 a 20000 | 1 (5%) |
| | De 5,001 a 10,000 pesos | 13 (65%) |
| | Menos de 5,000 pesos | 5 (25%) |

Tabla 2 Características de los neonatos

| | TOTAL N=20 |
|---|---|
| **CARACTERISTICAS** | |
| Género [femenino], n (%) | 8 (40%) |
| Edad gestacional [SEG] media (DE) | 31.8 (2.5) |
| Grado de prematuridad OMS, n (%) | |
| Grado 1 (<28 seg) | 4 (20%) |
| Grado 2 (28-32 seg) | 8 (40%) |
| Grado 3 (32-37 seg) | 8 (40%) |
| **MORBILIDAD** | |
| Hiperbilirrubinemia multifactorial | 15 (75%) |
| Enfermedades respiratorias (SDR, EMH, DBP, TTRN, neumonía) | 13 (65%) |
| Con apoyo de Oxígeno al egreso | 10 (50%) |
| Enfermedades gastrointestinales (ECN) | 6 (30%) |
| HIV GI, leucomalacia | 4 (20%) |
| Crisis convulsivas | 3 (15%) |
| Hipertensión pulmonar | 2 (10%) |
| 8.- Apnéa del prematuro | 2 (10%) |
| 9.- Sepsis neonatal | 2 (10%) |
| 10.- Anemia | 2 (10%) |
| 11.- Pos paro cardiorespiratorio | 2 (10%) |
| 12.- Retinopatía del prematuro | 2 (10%) |
| 13.- Policitemia | 1 (5%) |
| **ORDEN DE NACIMIENTO** | |
| Primogénito | 10 (50%) |
| Subsecuentes | 10 (50%) |

SDR: Síndrome de dificultad respiratoria; EMH: Enfermedad de membrana hialina, DBP: Displasia Broncopulmonar, TTRN; Taquipnea transitoria del recién nacido; ECN: Enterocolitis necrosante

## II. Distribución de la población en grupo 1 y grupo 0

Se llevó a cabo un estudio piloto para evaluar el efecto de la guía de padres para el cuidado del niño prematuro en un grupo de niños de la UCIN del Instituto Nacional de Pediatría en el cual se incluyeron los niños que cumplieron con los criterios de inclusión previa consideración de su Neonatólogo, se le asignó aleatoriamente en el Grupo 1 y Grupo 0 de acuerdo con el orden que produjo el programa computacional Excel. Para minimizar el desbalance entre los dos grupos se utilizó

el método de bloque de 4 casos consecutivos, es decir de acuerdo con la tabla de asignación aleatoria previamente elaborada, en los primeros 4 casos se asignan dos para tratamiento A o grupo 1 y dos para tratamiento B o grupo 0. (Ver anexo 2)

Tabla 3. Características sociodemograficas de la madre acorde al grupo de estudio

| | | Total | GRUPO 1 | GRUPO 0 |
|---|---|---|---|---|
| ***Características de las madres*** | **N=20 (%)** | (%) | **n=11 (%)** | **n=09 (%)** |
| **Edad (años)** | Media (27) | | 24.7 | 29.7 |
| **Estado civil** | 1. Casada | 9 (45%) | 3 (15%) | 6 (30%) |
| | 2. Soltera | 3 (15%) | 1(5%) | 2 (10%) |
| | 3.Unión libre | 8 (40% | 7 (35%) | 1 (5%) |
| **Ocupación** | 1.Hogar | 15 (5%) | 9 (45%) | 6 (30%) |
| | 2. Empleada | 5 (25%) | 2 (10%) | 3 (15%) |
| **Nivel de estudios** | 1.Primaria incompleta | 2 (10%) | 0 | 2 (10%) |
| | 2.Secundaria | 7 (35%) | 3 (15%) | 4 (20%) |
| | 3.Preparatoria/bachillerato completo | 7 (35%) | 6 (30%) | 1 (5%) |
| | 4.Licenciatura completa | 4 (20%) | 2 (10%) | 2 (10%) |
| **Consultas a la guía (media)** | | 3.4 | 3.4 | 0 |
| **Nivel de ingreso económico mensual** | 1. Alto más de 20,001 pesos | 1 (5%) | 1 (5%) | 0 |
| | 2. Medio de 10,001 a 20000 | 1 (5%) | 0 | 1 (5%) |
| | 3. Bajo de 5,001 a 10,000 pesos | 14 (70%) | 7 (35%) | 7 (35%) |
| | 4 Muy bajo Menos de 5,000 pesos mensuales | 4 (20%) | 3 (15%) | 1 (5%) |

Para el grupo 1 se le proporcionó capacitación de la Guía para padres de niños prematuros en la UCIN, además de la enseñanza convencional proporcionada por la enfermera de turno y para el Grupo 0 únicamente fue expuesto a la enseñanza convencional de rutina (Ver anexo 1); Para ambos grupos una semana antes de ser egresados se llevó a cabo la evaluación del índice de estrés parental en la UCIN, evaluación de Interacción materna en un momento de la alimentación y evaluación del neurodesarrollo, posteriormente después de un mes de ser egresados se les dio cita a ambos grupos para que asistieran al Laboratorio de Seguimiento del Neurodesarrollo, lugar en el que nuevamente se realizaron las evaluaciones de Índice de estrés parental, neurodesarrollo e interacción materna en un momento de la alimentación, con el fin de realizar el análisis comparativo del efecto de la capacitación en el contenido de la Guía, así también se registraron y evaluaron las

variables sociodemográficas y educativas de la madre para determinar el impacto diferencial atribuibles a las condiciones sociales de la familia. (Ver tabla 3)

La edad media materna para el grupo 1 fue de 24.7 años y para el grupo 0 fue de 29.7 años, el 30% de la población de madres casadas se concentró en el grupo 0 y el 35% de madres en unión libre se concentró en el grupo 1, en el rubro de ocupación predominó con un 45% la dedicación al hogar, concentrándose en el grupo 1 y el 30% en el grupo 0, el 25 % contaba con un empleo concentrándose el 10% en el grupo 1 y 15% en el grupo 0, en el nivel de ingresos económicos predominó el nivel bajo con ingreso entre 5 mil y 10 mil pesos mensuales, representando el 70% de la población y distribuyéndose equitativamente el 35% en grupo 1 y el 35% de la población en el grupo 0.

Dentro de las características de los neonatos acordes al grupo de estudio no encontramos que predominó el sexo masculino representando un 60% de la población y el sexo femenino un 40% quedando distribuidos en el grupo 1 el 30% sexo femenino y en el grupo 0 únicamente el 10%, para el sexo masculino la mayor parte corresponde al 35% para el grupo 0 y el 25% de la población en el grupo 1.

Para el grado de prematuridad predominó el nivel 2 para ambos grupos el cual de acuerdo a la clasificación de la OMS corresponde a muy prematuros (28 a 32 seg), en la morbilidad asociada, en primer lugar tuvo mayor incidencia la Hiperbilirrubinemia multifactorial predominando un 75% de la población, distribuyéndose un 40% en grupo 1 y 35% en grupo 0, en segundo lugar estuvieron las enfermedades respiratorias con un 65% del total de la población concentrándose el 45% en el grupo 1 y 20 % en el grupo 0, el 50% del total de la población neonatal requirió apoyo de oxigeno suplementario en el hogar predominando el 30% en el grupo 1 y 20% en el grupo 0.

Tabla 4. Características de los neonatos acordes al grupo de estudio

| | ***TOTAL N=20*** | ***GRUPO 1*** | ***GRUPO 0*** |
|---|---|---|---|
| ***CARACTERISTICAS*** | | **n=11** | **n= 9** |
| ***Género*** | | | |
| *Femenino no.(%)* | 8 (40%) | 6 (30%) | 2 (10%) |
| *Masculino no.(%)* | 12 (60%) | 5 (25%) | 7 (35%) |
| *Edad gestacional (media)* | 31.78 | 31.9 | 31.64 |
| *Grado de prematuridad OMS (media)* | 2.23 | 2.27 | 2.22 |
| ***MORBILIDAD*** | | | |
| *1.- Hiperbilirrubinemia multifactorial* | 15 (75%) | 8 (40%) | 7 (35%) |
| *2- Enfermedades respiratorias (SDR, EMH, DBP, TTRN, neumonía)* | 13 (65%) | 9 (45%) | 4 (20%) |
| *3.- Con apoyo de Oxígeno al egreso* | 10 (50%) | 6 (30%) | 4 (20%) |
| *4.- Enfermedades gastrointestinales (ECN)* | 6 (30%) | 4 (20%) | 2(10%) |
| *5.- HIV GI, leucomalacia* | 4 (20%) | 1 (5%) | 3 (15%) |
| *6.- Crisis convulsivas* | 3 (15%) | 2 (10%) | 1(15%) |
| *7.- Hipertensión pulmonar* | 2 (10%) | 2 (10%) | 0 |
| *8.- Apnéa del prematuro* | 2 (10%) | 0 | 2 (10%) |
| *9.- Sepsis neonatal* | 2 (10%) | 2 (10%) | 0 |
| *10.- Anemia* | 2 (10%) | 1 (5%) | 1 (5%) |
| *11.- Pos paro cardiorespiratorio* | 2 (10%) | 0 | 1 (5%) |
| *12.- Retinopatía del prematuro* | 2 (10%) | 2 (10%) | 1 (5%) |
| *13.- Policitemia* | 1 (5%) | 6 (30%) | 4 (20%) |
| ***ORDEN DE NACIMIENTO*** | | | |
| *Primogénito* | 10 (50%) | 8 (40%) | 2 (10%) |
| *Subsecuente* | 10 (50%) | 3 (15%) | 7 (35%) |

Tabla 5: Resultados totales de ambos grupos

| ***Variables*** | ***Sin Guía (n=09) Media (DE)*** | ***Con Guía (n=11) Media (DE)*** | ***Valor de P**** |
|---|---|---|---|
| *Estrés materno Pre* | 101 (10.6) | 99.6 (7.2) | 0.904 |
| *Estrés materno Pos* | 137.5 (14.6) | 86.0 (13.2) | **0.014** |
| *Interacción madre-hijo Pre* | 31.3 (2.0) | 31.8 (2.7) | 0.909 |
| *Interacción madre-hijo Pos* | 40.1 (11.2) | 46.2 (5.0) | 0.123 |
| *Neurodesarrollo Pre* | 32.5 (6.8) | 30.4 (2.5) | 0.354 |
| *Neurodesarrollo Pos* | 50.6 (6.1) | 56.0 (5.1) | **0.044** |

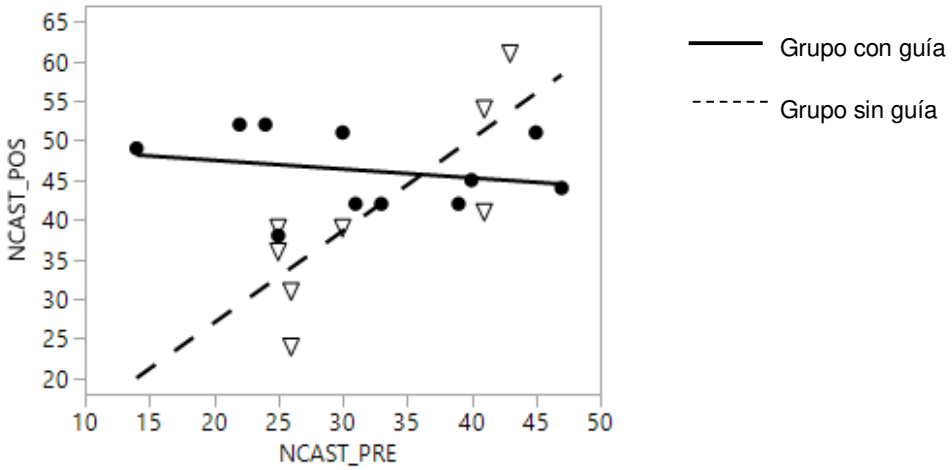
DE: Desviación estándar

*Prueba de *t* de Student para muestras independientes

**Análisis de covarianza para determinar el efecto del uso de la guía en la interacción madre-hijo, estrés parental y neurodesarrollo.**

A continuación, se muestra la influencia de la variable de *Interacción madre-hijo* antes de dar capacitación con la Guía para padres de niños prematuros (NCAST-PRE) para lo cual se observa que sí existe esta interacción, reconociéndose como tal si la relación de 2 variables se cambia por la presencia de una tercera variable entonces se dice que existe efecto de interacción y se observa el rompimiento del paralelismo en las pendientes y esto se puede observar en la siguiente gráfica.(Gráfica 1). Se muestra un resultado de P<0.0012 con significancia estadística. (Tabla 6)

Grafica 1



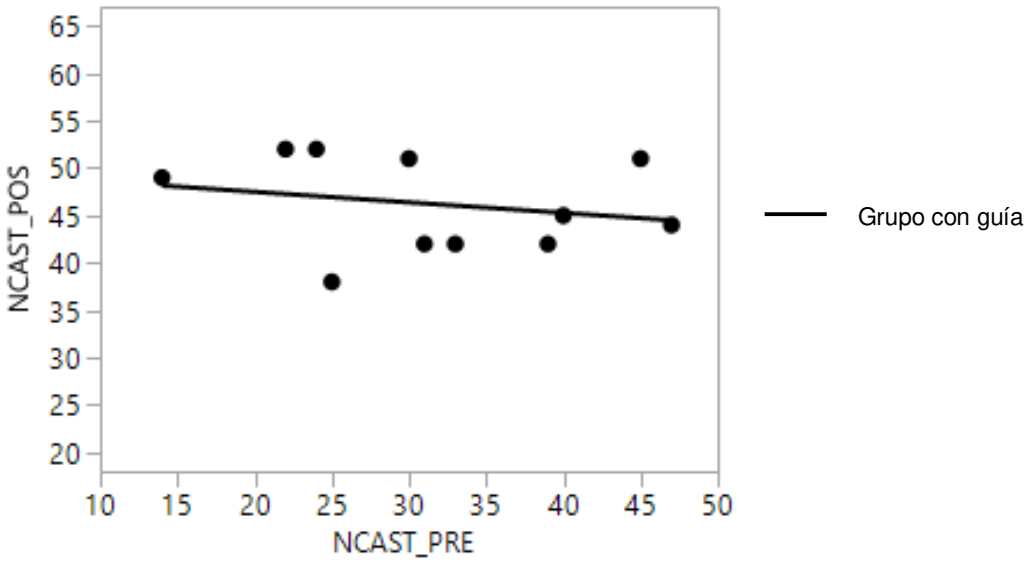

| Fuente | Log Utilidad | Valor p |
|---|---|---|
| GPO_GUIA*NCAST_PRE | 2.915 | 0.00122 |
| NCAST_PRE | 2.286 | 0.00518 ^ |
| GPO_GUIA | 1.332 | 0.04660 ^ |

**Pruebas de los efectos**

| Fuente | N parámetros | Grados de libertad | Suma de cuadrados | Razón F | Prob > F |
|---|---|---|---|---|---|
| GPO_GUIA | 1 | 1 | 165.55985 | 4.6507 | 0.0466* |
| NCAST_PRE | 1 | 1 | 372.67067 | 10.4685 | 0.0052* |
| GPO_GUIA*NCAST_PRE | 1 | 1 | 547.56599 | 15.3814 | 0.0012* |

Tabla 6 Análisis de covarianza

Grafica 2



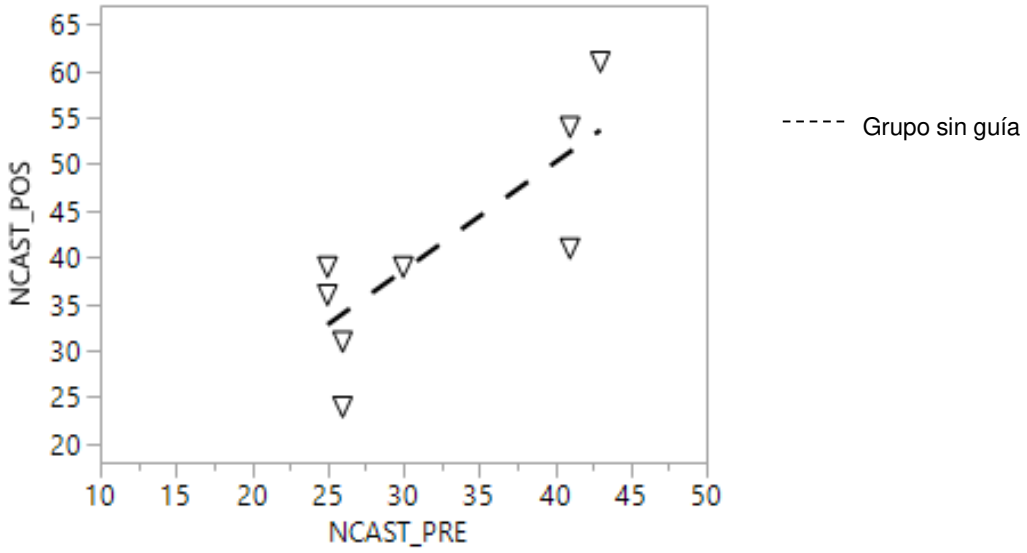

**Estimaciones de los parámetros**

| Término | Estimación | Error estándar | Razón t | Prob > \|t\| |
|---|---|---|---|---|
| Constante del modelo | 49.72 | 5.25 | 9.48 | 0.000 |
| NCAST_PRE | -0.11 | 0.16 | -0.71 | 0.499 |

Tabla 7

Ahora analizamos por separado los resultados del grupo con guía y sin guía. En el grupo con el uso de la Guía el efecto del nivel de interacción madre-hijo previo al tratamiento de uso de guía (NCAST-PRE) no tiene asociación con el nivel de interacción posterior a la exposición a l guía (NCAST-POS). Por lo que el uso de la Guía mejora los puntajes en la interacción madre-hijo, sobre todo, en aquellas diadas que presentaba pobre nivel de interacción en la UCIN, tal y como se muestra en la gráfica anterior, teniendo un valor de P= <0.000 con significancia estadística. (Tabla 7, grafica 2)

Grafica 3




| Estimaciones de los parámetros | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Término | Estimación | Error estándar | Razón t | Prob > \|t\| |
| Constante del modelo | 3.81 | 9.94 | 0.38 | 0.713 |
| NCAST_PRE | 1.16 | 0.31 | 3.75 | 0.007 |

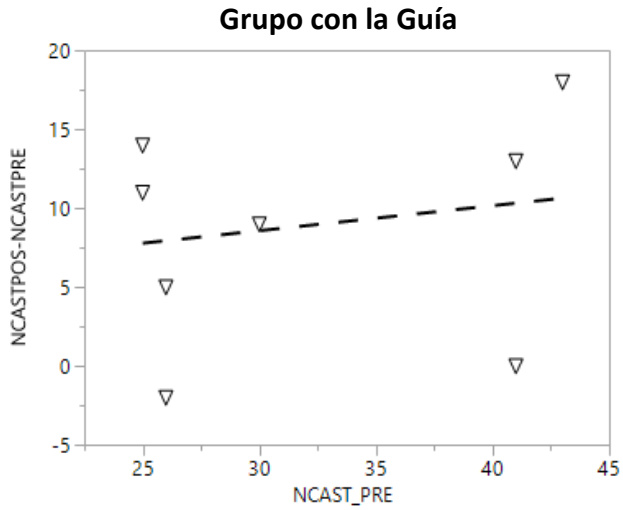
Tabla 8

En el grupo sin el uso de la Guía la influencia de Ncast-Pre persiste al egresar la diada de la UCIN.

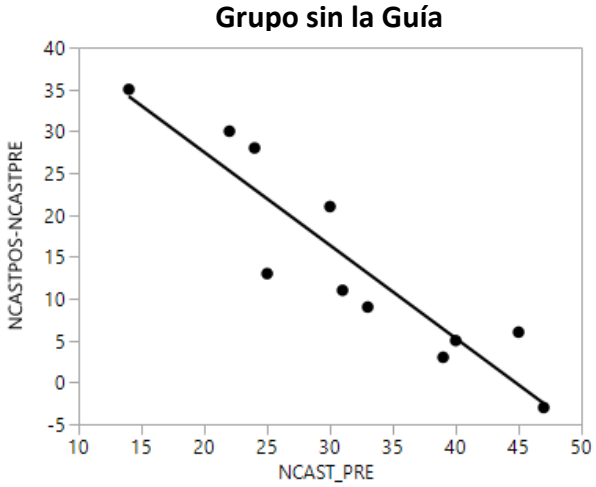
El puntaje de Ncast-Pos se espera elevar 16% más 3.8 unidades en el puntaje total con respecto al puntaje de Ncast-Pre, el cual se interpreta como el efecto de ser sometido a dicha capacitación de la guía en la UCIN, teniendo una significancia estadística de P=<0.007. (gráfica 3, tabla 8)

***Correlación de NCAST-Pre y el incremento que se observó entre pre y pos.***

Ahora se analiza la tendencia que se señala en la imagen anterior: En el grupo "con la Guía" se presenta correlación muy fuerte entre el nivel basal de NCAST y el incremento del puntaje de "Pre a Pos" de NCAST, siendo el coeficiente de correlación de Pearson: r = 0.92, P<0.001, considerado estadísticamente significativo, mientras que en el grupo "sin la guía", no se observa esta correlación (r=0.19, P=0.623) considerado como "no apreciable". (Grafica 4,5)



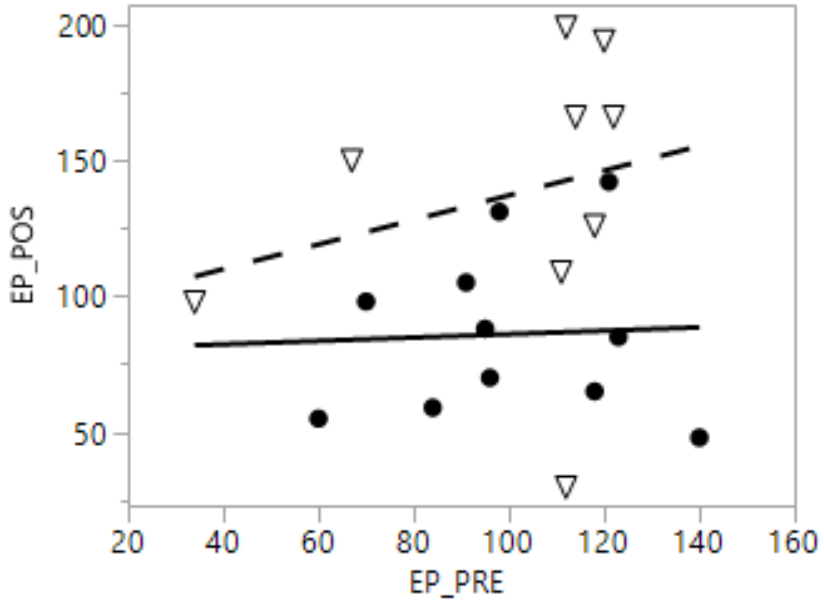

Grafica 4




Grafica 5

En el *estrés parental* podemos observar en la siguiente gráfica que no hubo efecto significativo de interacción “Tratamiento, grupo guía y EP-Pre”, por lo que no resultó estadísticamente significativo. (P= 0.621). (Grafica 6)

Grafica 6



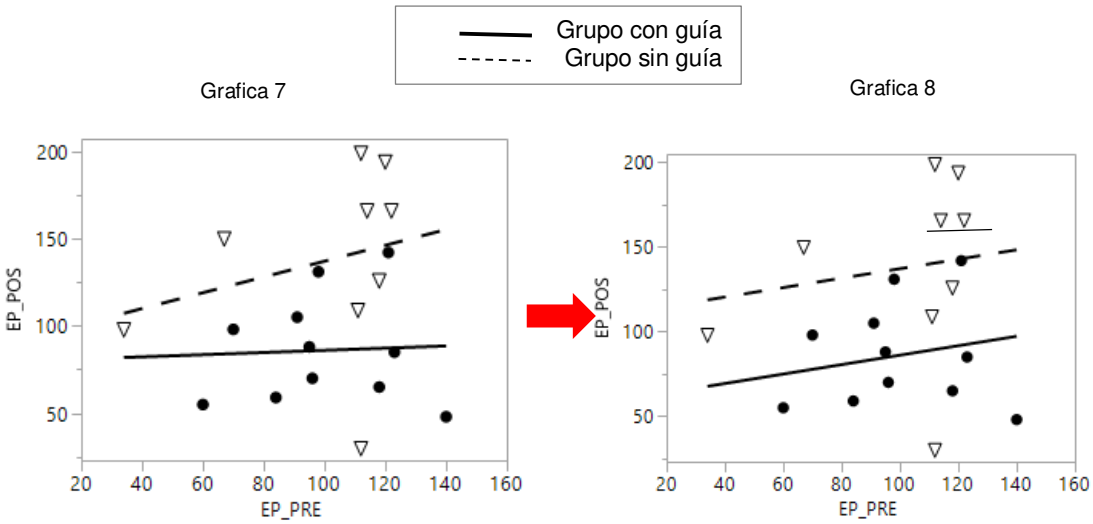

| Fuente | Log Utilidad | Valor p |
|---|---|---|
| GPO_GUIA | 1.706 | 0.01966 |
| EP_PRE | 0.288 | 0.51567 |
| GPO_GUIA*EP_PRE | 0.207 | 0.62134 |

**Pruebas de los efectos**

| Fuente | N parámetros | Grados de libertad | Suma de cuadrados | Razón F | Prob > F |
|---|---|---|---|---|---|
| GPO_GUIA | 1 | 1 | 12938.757 | 6.7185 | 0.0197* |
| EP_PRE | 1 | 1 | 851.034 | 0.4419 | 0.5157 |
| GPO_GUIA*EP_PRE | 1 | 1 | 488.591 | 0.2537 | 0.6213 |

Tabla 8

El nivel de estrés parental previo al ingreso en la UCIN, entre el pre y el pos no es estadísticamente significativo, pero con el uso de la Guía sí lo es, el efecto se presenta con significancia estadística (P= 0.0168). (Grafica 7). Al no haber interacción o influencia con “tratamiento y estrés parental pre” se generó nuevamente el modelo ya sin esa influencia (Grafica 8) y con el fin de ser interpretado, mostrando en las gráficas la persistencia del paralelismo entre ambas líneas.




**Pruebas de los efectos**

| Fuente | N parámetros | Grados de libertad | Suma de cuadrados | Razón F | Prob > F |
|---|---|---|---|---|---|
| GPO_GUIA | 1 | 1 | 12936.858 | 7.0259 | 0.0168* |
| EP_PRE | 1 | 1 | 1016.094 | 0.5518 | 0.4677 |

**Tabla de medias de mínimos cuadrados**

| Nivel | Media de mínimos cuadrados | Error estándar | Media |
|---|---|---|---|
| Con Guia | 86.18538 | 12.940376 | 86.000 |
| Sin Guia | 137.32898 | 14.306715 | 137.556 |

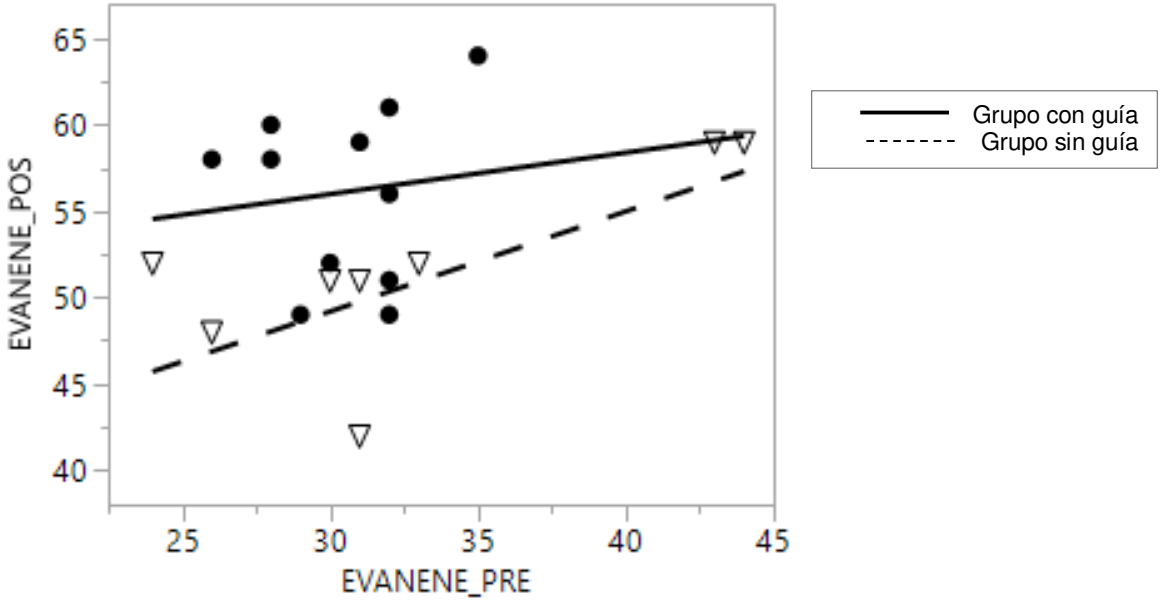
Tabla 8

Modelo de análisis de covarianza con el término de interacción “tratamiento y estrés parental pre (EP_PRE) no resultó estadísticamente significativo (P=0.621)

La diferencia de las medias estimadas de dos grupos: -51.1 es el efecto “neto” del uso de la guía, controlando la influencia del nivel de estrés parental previo al

En la *evaluación del neurodesarrollo* se realizó el análisis con el término de interacción es decir con la influencia de los resultados Pre, (tratamiento y Evanene-pre) y se observó que no resultó estadísticamente significativo (P<0.634) (gráfica 9).

Grafica 9




| Fuente | Log Utilidad | Valor p |
|---|---|---|
| GPO_GUIA | 1.709 | 0.01954 |
| EVANENE_PRE | 0.587 | 0.25898 |
| GPO_GUIA*EVANENE_PRE | 0.198 | 0.63438 |

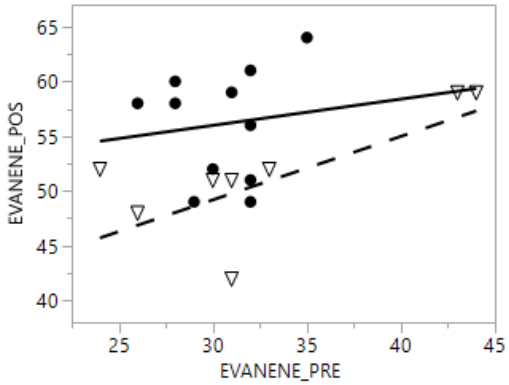
**Pruebas de los efectos**

| Fuente | N parámetros | Grados de libertad | Suma de cuadrados | Razón F | Prob > F |
|---|---|---|---|---|---|
| GPO_GUIA | 1 | 1 | 182.09931 | 6.7334 | 0.0195* |
| EVANENE_PRE | 1 | 1 | 37.04582 | 1.3698 | 0.2590 |
| GPO_GUIA*EVANENE_PRE | 1 | 1 | 6.35636 | 0.2350 | 0.6344 |

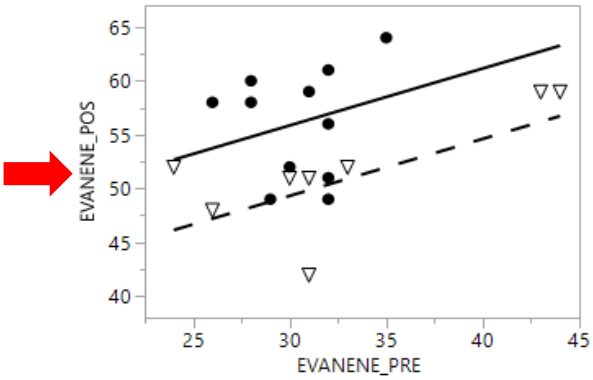
Tabla 9

El modelo nuevamente se generó eliminando el termino de *interacción* en el programa es, decir sin la influencia de los valores basales de Evanene Pre con el fin de interpretarlo (Grafica 11)

Grafica 10




Grafica 11




**Pruebas de los efectos**

| Fuente | N parámetros | Grados de libertad | Suma de cuadrados | Razón F | Prob > F |
|---|---|---|---|---|---|
| GPO_GUIA | 1 | 1 | 201.36248 | 7.7965 | 0.0125* |
| EVANENE_PRE | 1 | 1 | 121.84776 | 4.7178 | 0.0443* |

Tabla 12

**Tabla de medias de mínimos cuadrados**

| Nivel | Media de mínimos cuadrados | Error estándar | Media |
|---|---|---|---|
| Con Guia | 56.591324 | 1.5495161 | 56.0909 |
| Sin Guia | 50.055049 | 1.7172571 | 50.6667 |

Tabla 13

Modelo de análisis de covarianza con el término de interacción “Tratamiento *EVANENE-Pre” no resultó estadísticamente significativo. (Gráfica 10)

El efecto del nivel de neurodesarrollo determinado por EVANENE antes del egreso de UCIN tanto en el grupo con uso o sin uso de la Guía, son estadísticamente significativos. (P=<0.0125 y <0.0443). (Tabla 12)

La diferencia de las medias estimadas de los dos grupos: +6.5 es el efecto “neto” del uso de la guía, controlando la influencia del puntaje de EVANENE previo al egreso de UCIN. (Tabla 13)

***Descripción:***

**Interacción madre-hijo**

Se observó una interacción estadísticamente significativa (P=<0.001) entre la variable “Nivel de interacción madre-hijo” y “Grupo de tratamiento o con guía”. En el grupo con el uso de la Guía no se presentó la asociación entre NCAST-Pre y NCAST-Pos, mientras que, en el grupo sin el uso de la Guía, se encontró presente. Sin embargo, es de hacer notar que la interacción o influencia por efecto del uso de la Guía, incrementó, el nivel de interacción madre-hijo en aquellas diadas con puntajes bajos de NCAST al ingresar a la UCIN. En las diadas con un buen nivel de interacción madre-hijo, es decir con puntaje de NCAST alrededor de 45, se observó que no hay cambios en dicha interacción. En las diadas que se caracterizaron con pobre nivel de interacción al obtener puntajes en el NCAST-Pre alrededor de 15

puntos, se logró un cambio muy importante, incrementando en el puntaje de NCAST-Pos hasta 35 puntos.

En el grupo “sin uso de la Guía” también se registró mejora en el nivel de interacción al mes de egreso de UCIN, con un máximo de 10 puntos en comparación con el momento registrado en UCIN. Es de notar que en este grupo “sin guía” la influencia de la condición inicial se mantiene. En este grupo no se encontró ningún patrón entre el nivel basal de NCAST e incremento de Pre a Pos de NCAST.

**Estrés parental**

En el nivel de estrés parental, determinado en la UCIN y en el hogar, no se evidenciaron cambios estadísticamente significativos en el nivel basal de estrés con los grupos con y sin Guía, sin embargo, en la puntuación final se detectó como factor significativo con el uso de la Guía, al mostrase la reducción de 51 puntos del nivel de estrés en el grupo que recibió capacitación con la Guía.

**Neurodesarrollo**

Con respecto al neurodesarrollo de los niños prematuros, determinado por el instrumento EVANENE modificado, el nivel basal de neurodesarrollo en el grupo con el uso de la Guía presentó efecto estadísticamente significativo en el desarrollo después de un mes. Al controlar el efecto del nivel basal de EVANENE, se observó un incremento de 6.5 puntos en el grupo 1, el cual se atribuye al uso de la Guía.

## XIII. Discusión y conclusiones

**Efectos en Interacción materna**

Durante el desarrollo de la investigación se observó que ambos grupos tuvieron características sociodemográficas similares En los puntajes totales la interacción materna para el grupo tratado con la Guía antes de la exposición a la enseñanza obtuvieron una media de 31.81±2.7 puntos y para el grupo sin guía fue de 31.33±3.0 puntos Siendo 76 la máxima calificación posible considerando el total de la escala. Variación mínima entre ambos grupos; en la subescala del infante el promedio del puntaje alcanzado por los niños fue de 6.36 puntos, de un total de 26 puntos que

solicita la subescala; el promedio de la subescala del cuidador fue de 24.9 puntos, teniendo una puntuación posible de la subescala de 50 puntos. Se destacó especialmente que las madres obtuvieron el puntaje más bajo en la subescala de fomento cognitivo con un promedio de 1.9 puntos de una puntuación posible de 9 puntos y en fomento socio-emocional con un promedio de 0.9 puntos, de 14 puntos.

Para el grupo con el tratamiento convencional en la subescala del infante el promedio total del puntaje fue de 6.77 puntos, teniendo una puntuación posible en el total de la subescala de 26 puntos; en el promedio de la subescala del cuidador fue de 20.33 puntos, teniendo una puntuación posible en el total de la subescala de 50 puntos; en general al igual que en el grupo 1 destaca el bajo puntaje que se obtuvo en la subescala de fomento cognitivo teniendo un promedio de 1.44 puntos de una puntuación posible en el total de la subescala de 9 puntos y en fomento socio-emocional con un promedio de 7.7 puntos, de una puntuación posible en el total de la subescala de 14 puntos; esta evidencia es de gran relevancia ya que un mayor puntaje representa mayores estímulos visuales, verbales y conductuales de acuerdo a la escala NCAFS, es posible que los puntajes disminuidos se deban a que de acuerdo a lo reportado por Thoyre (2003) los bebés prematuros son característicamente menos competentes en su capacidad para chupar, tragar, respirar y al mismo tiempo, asimilar estímulos más complejos ambientales táctiles y visuales (44).

En los resultados posteriores a la exposición a la guía, mejoraron considerablemente en el puntaje total teniendo mayor evidencia de incremento en el grupo 1 que fue sometido a la exposición de la enseñanza de la guía, teniendo para el grupo 1 con guía una media de 46.18± 4.97 puntos y para el grupo 0 de 40.11 ±11.2 puntos, en el grupo 1 en la subescala del infante el promedio total del puntaje fue de 11.7 de una puntuación posible total de 26 puntos y en comparación con el promedio previo a la exposición a la guía pudimos observar un incremento en el puntaje de 6.36 a 11.72 puntos, en el promedio de la subescala del cuidador fue de 34.4 puntos en comparación con el puntaje previo a la exposición a la guía que fue de 20.33 puntos, de un puntaje posible total de 50 puntos. También comprobamos un incremento en las interacciones del cuidador ya que en la subescala de fomento cognitivo se obtuvo un promedio de 1.63 puntos, en

comparación con el previo de 1.44 puntos, teniendo en esta subescala un incremento mínimo posterior a la exposición de la guía, probablemente debido a las características culturales de las madres mexicanas, ya que esta población acostumbra en general hablarle poco a sus hijos a edades tempranas y por consiguiente tampoco describe las actividades y objetos que se encuentran alrededor del menor y estos son algunos ítems clave que se califica en la prueba de NCAST-F, otro de los motivos podría ser porque las madres se sintieron cohibidas al saber que eran observadas mientras se tomaba el video en un momento de la alimentación de sus hijos. En la subescala de fomento socio-emocional se obtuvo un promedio de 9 puntos de 14, por lo que en esta pudimos observar un incremento importante en comparación con el promedio del puntaje previo que fue de 7.7 puntos, estos resultados concuerdan con los resultados obtenidos por Rivera y Figueroa en el que demuestran en un estudio que las diadas que son sometidas a enseñanza de un programa de intervención temprana tienen un mayor impacto para favorecer la interacción madre-hijo en comparación con las diadas que no son sometidas  este tipo de programas, por lo que podemos deducir que la capacitación y enseñanza de la guía son importantes ya que este tipo de programas nos proporcionan elementos esenciales que promueve la interacción de la madre, mejora el desarrollo del niño y refuerza las competencias maternas en la crianza.(46)

En el grupo 0, los resultados posteriores a la exposición a la enseñanza convencional fueron en promedio total de infante de 11.44 puntos de 26 en comparación con la exposición previa que fue de 6.77 puntos, podemos observar que hubo un incremento; por otro lado en el promedio de la subescala de total del cuidador fue de 28.66 puntos, en comparación con el puntaje previo de 24.88, vemos que también incrementó, sin embargo fue mayor el efecto en el grupo 1 que fue expuesto tanto a la enseñanza convencional más la exposición a la guía, con diferencias significativas al obtener puntajes mayores.

En el promedio de la subescala de fomento cognitivo se obtuvo un promedio de 1.33 puntos en comparación con el previo que fue de 1.22 puntos al igual que en el grupo 1 se vio un incremento mínimo, quizás por los motivos ya mencionados en la subescala de fomento socioemocional donde en otras poblaciones estudiadas se

parte de promedios bajos. Aquí se obtuvo un puntaje de 7.55 puntos de 14, comparado con el previo que fue de 6, Si bien, hubo un incremento positivo puede considerase en general bajo para los dos grupos, sin embargo, el incremento fue mayor en el grupo 1.

**Efectos en estrés parental**

En las mediciones de estrés parental se observó que previo a la exposición a la guía y enseñanza convencional en ambos grupos, los puntajes eran similares, teniendo para el grupo 0 (sin guía) un puntaje promedio de 101± 10.6 puntos y para el grupo 1 fue de 99.6 ±7.2 de un puntaje posible total de 190 puntos, esta escala mide y evalúa el estrés relacionado con la permanencia de los padres en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales.

En los puntajes posteriores al mes de haber sido egresados observamos que el grupo 0 sin guía obtuvo una media de 137.5± 14.6 y el grupo 1 con guía obtuvo un puntaje de 86.0±13.2 por lo que podemos concluir de forma preliminar que la intervención con la enseñanza sistematizada de la guía para el cuidado de niños prematuros en el hogar es efectiva y benéfica en la disminución de estrés parental; hallazgos similares a los resultados reportados por Brownie et.al (2014) se muestra que un mayor conocimiento de la características de los prematuros disminuye el estrés del cuidado en el hogar (34). Siendo que la población estudiada corresponde a un nivel de riesgo alto tanto socioeconómico como biológico, ya que el 70% de la población correspondió a un nivel socioeconómico bajo y predominó la clasificación 2 de prematuridad conforme al grado de prematuridad propuesto por la OMS; por lo tanto, en los dos grupos estudiados se puede confirmar que ser padre de un bebé prematuro es altamente estresante para casi todos los padres, (43) tal como lo reportó Halpern, Brand y Malone (2001). De acuerdo a Abidin (1986) puntuaciones elevadas de estrés incrementan el riesgo de desarrollar conductas de crianza disfuncionales o problemas de comportamiento infantil (12) por lo que, estos hallazgos subrayan la importancia de diseñar e implementar intervenciones apropiadas y específicas para prematuros y sus familias que impliquen la participación de un equipo multidisciplinario. A pesar de que tuvimos 2 casos atípicos en el grupo con guía en los que sus puntuaciones de nivel de estrés se

incrementaron posterior al mes de haber sido egresados, se consideró que esto pudo ser atribuido a condiciones y características muy particulares en cuanto a la situación de su vida personal por lo que atravesaban. Por otro lado, observamos que el grupo 0 sin guía, el incrementó en el puntaje total de estrés parental de 101 a 137,5 puntos, pudiese atribuir a que no contó con la capacitación adicional proporcionada por la guía.

**Efectos en Neurodesarrollo**

En los puntajes totales de neurodesarrollo medidos con el instrumento de EVANENE modificado se observó que previo al egreso de la UCIN en el grupo 0 sin guía se obtuvo un promedio de 32.5± 6.8 puntos y para el grupo 1 con guía 30.4 ±2.5, de un puntaje posible total de 59 puntos. Al mes de haber sido egresados, nuevamente se aplicó la evaluación con el instrumento de EVANENE modificado obteniendo un resultado para el grupo 0 sin guía de 50.6 con una DE 6.1 y para el grupo 1 con guía una media de 56.0 con una DE 5.1 obteniéndose un valor de P=<0.044 por lo que se considera estadísticamente significativo, por lo que podemos concluir que la enseñanza y capacitación con la guía de cuidado para padres de niños prematuros en el hogar es benéfica y efectiva obteniendo resultados positivos en el neurodesarrollo del neonato prematuro, por otro lado debemos tomar en cuenta el hecho de que al incrementar su edad cronológica, se ve reflejado una maduración fisiológica de los reflejos. Sin embargo, a pesar de que en ambos grupos se observa este fenómeno, es muy notorio que en el grupo 1 con guía se observa un puntaje mayor comparado con el grupo 0 a pesar de que en la evaluación previa al egreso de la UCIN tenía un puntaje menor que el grupo sin guía. Es importante reconocer que la intervención de rutina en las Unidades de Cuidados Intensivos es relevante en cuanto apoyo a las madres, pero los resultados de este estudio muestran que la intervención con apoyo de enseñanza y material educativo mejora el comportamiento de los prematuros al ser egresados a su hogar datos similares a los reportados por Browne (34).

Consideramos que los resultados obtenidos permiten realizar el cálculo del tamaño de muestra requerido para apoyar o descartar el empleo de la Guía.

**Conclusión:** El objetivo primario del presente estudio es estimar los parámetros que se permitan calcular el tamaño de muestra para diseñar un ensayo clínico aleatorizado de fase III para determinar la efectividad del uso de la guía en la madre del niño prematuro. Los parámetros que se debe estimar son media y desviación estándar de las variables "Interacción madre-hijo", "Índice de estrés parental" y "Neurodesarrollo" de los dos grupos sometidos a la comparación (con guía y sin guía). En la Tabla 1 se presentan los estimadores de estos parámetros y tamaño de efecto observado de las tres variables, así como su interpretación de acuerdo con el criterio de Cohen.

De acuerdo con este resultado, las variables "Índice de estrés parental" y "Neurodesarrollo" presentaron el tamaño de efecto grande y la variable "Interacción madre-hijo" presentó el tamaño de efecto que se puede interpretar entre mediano y grande. Considerando que en la fase III del ensayo clínico la varianza tiende a ser mayor y habiendo una de las variables de desenlace primario que se interpreta entre mediano y grande, es razonable calcular el tamaño de muestra para detectar la magnitud "mediana" del tamaño de efecto. En la Tabla 2 se presentan la delta, es decir, la diferencia de los grupos en comparación que corresponden a las tres diferentes magnitudes del tamaño de efecto y el tamaño de muestra correspondiente. El cálculo del tamaño de muestra se basó en la siguiente fórmula:

$$n = \frac{2 \times \sigma^2 \times \left(Z_{1-\alpha/2} + Z_{1-\beta}\right)^2}{\left(\mu_{con\ guía} - \mu_{\sin\ guía}\right)^2}$$

Donde,

$n$: tamaño de muestra requerido

$\sigma$: varianza

$Z_{1-\alpha/2}$: valor de Z para controlar el error tipo I

$Z_{1-\beta}$: valor de Z para controlar el error tipo II

$\mu_{con\ guía}$: media del grupo "con guía"

$\mu_{sin\ guía}$: media del grupo "sin guía"

En el presente estudio la probabilidad del error tipo I y tipo II se establecen como $\alpha < 0.05$ y $\beta < 0.2$, respectivamente, por lo que $Z_{1-\alpha/2}$ y $Z_{1-\beta}$ son 1.96 y 0.84. Al calcular el tamaño de muestra con base en el tamaño de efecto, como el tamaño de efecto de *d* de Cohen es la razón de delta sobre la desviación estándar, el cociente de $\sigma^2/\left(\mu_{con\ guía} - \mu_{\sin\ guía}\right)^2$ se sustituye por $1/0.8^2$, $1/0.5^2$ y $1/0.2^2$ para el tamaño de efecto "grande", "mediano" y "pequeño". Los tamaños de muestra requeridos para estos tres niveles de magnitud del tamaño de efecto son, como se presenta en el último renglón de la Tabla 2, n=25, n=63 y n=392 para cada grupo. Como se

mencionó anteriormente es razonable buscar a detectar el tamaño de efecto mediano, en el ensayo clínico aleatorizado de la fase III, es recomendable reclutar 70 diadas de prematuro y su madre para cada grupo, previniendo 10% de pérdida de las diadas o de los datos.

**Tabla 1.** Media y desviación estándar de la medición POST de las variables "Interacción madre-hijo", "Índice de estrés parental" y "Neurodesarrollo" de los dos grupos (con guía y sin guía), así como sus desviaciones estándares agrupados y tamaños de efecto observados.

| Variable | Con guía Media (DE) | Sin guía Media (DE) | DE agrupado | TE observado |
|---|---|---|---|---|
| Interacción madre-hijo post | 46.2 (5.0) | 40.1 (11.2) | 8.4 | 0.73[a] |
| Índice de estrés parental post | 86.0 (30.8) | 137.6 (53.4) | 42.5 | 1.21[b] |
| Neurodesarrollo post | 56.1 (5.1) | 50.7 (6.1) | 5.6 | 0.97[c] |

DE: desviación estándar. TE: tamaño de efecto. De acuerdo con el criterio de la interpretación del tamaño de efecto de Cohen, [a]: entre mediano y grande, [b]: grande, [c]: grande

**Tabla 2.** Tamaño de efecto "grande", "mediano" y "pequeño" de las tres variables estudiadas en el presente estudio de acuerdo con las varianzas observadas y el tamaño de muestra requerida para detectar tres diferentes magnitudes del tamaño de efecto.

| Variable | TE grande | TE mediano | TE pequeño |
|---|---|---|---|
| Interacción madre-hijo post | 6.7 | 4.2 | 1.7 |
| Índice de estrés parental post | 34.0 | 21.3 | 8.5 |
| Neurodesarrollo post | 4.5 | 2.8 | 1.1 |
| Tamaño de muestra requerido (por grupo) | n=25 | n=63 | n=392 |

**Sugerencias para estudios posteriores**

De acuerdo a la experiencia que nos dejó el presente estudio, desarrollamos las siguientes sugerencias que podrían tomarse en cuenta en futuros estudios y que podrían mejorar los resultados:

- Cerciorarse que la madre se encuentre suficientemente capacitada en la guía, con la utilización de material educativo audiovisual.
- Que la capacitación de preferencia cuente con un aula o área específica para llevarla a cabo.
- Realizar visitas domiciliarias al egresar el neonato para verificar la preparación de la familia directamente en el lugar donde recibirán al nuevo integrante.
- Incluir en la guía los temas sobre la utilización de oxígeno suplementario, cuidados de sonda oro gástrica, adaptaciones ambientales para favorecer la regulación de automatismos como lo es el ciclo sueño-vigilia, característica y uso correcto de chupones en la alimentación con botella.
- Agregar a la guía un glosario con términos más comunes para un mejor entendimiento de la madre y cuidadores involucrados en el cuidado del neonato como los son: Apnea, Sepsis, Displasia Broncopulmonar, Ictericia.

## XIV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS


1. Llorca Linares Miguel, Sánchez Rodríguez Josefina, Atención Psicomotriz a los bebés prematuros, Universidad de la Laguna, 2010
2. Gallegos-Martínez J. Reyes-Hernández, Gracin da Silvan-Scochis, La Unidad Neonatal y la participación de los padres en el cuidado del prematuro, Universidad autónoma de San Luis Potosí, México, 2010.
3. UNICEF, informe de: La importancia de los 0 a los 3 años de edad, 2001.
4. Baker Brenda J. Parent education: The Corners stone of excellent neonatal nursing care, Elseiver 2011.
5. OMS. Official Records of World Health Organization, No. 2, p.100 7 Abril 1948.
6. OMS, Concepto de salud, http://www.who.int/es/ 1983.
7. Espinoza Reyes María del Carmen, Sánchez Griñan Martínez del Solar Gracia, Cuestionario de estrés parental: Características psicométricas y análisis comparativo del estrés parental en padres de familia con hijos e hijas de 0 a 3 años de edad de lima moderna Lima Perú 2015.
8. Rosales Barrera S. Reyes Gómez E. Fundamentos de Enfermería 3ra. Edición, México Ed. Manual Moderno p. 10,23-25, 2005
9. Taborda A.R. Rol de enfermería en la vinculación de los padres en el cuidado y adaptación del infante prematuro, 2013.
10. OMS, Nacimientos prematuros, febrero 2018, http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth.
11. Norma oficial mexicana NOM007 SSA 2, 2016; para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio.
12. Lawn J, Davidge R, Paul V, von Xylander S, de Graft Johnson J, Costello A, et al. Born too soon: care for the preterm baby. Reprod Health.2013; 10(1): S5.
13. Liu L, Oza S, Hogan D, Perin J, Rudan I, Lawn J, et al. Global, regional, and national causes of child mortality in 2000-13, with projections to inform post-2015 priorities: an updated systematic analysis. Lancet. 2015; 385 (9966):430-40.

14. Vohr B. Neurodevelopmental outcomes of extremely preterm infants. Clin Perinatol.2014; 41 (1):241-55.
15. Volpe J, Kinney H, Jensen F. The developing oligodendrocyte: key cellular target in brain injury in the premature infant. Int J Dev Neuroscience. 2011; 29 (4):423-40
16. Fernández Sierra C, Matzumura Kasano J, Gutiérrez Crespo H. Zamudio Eslava L, Melgarejo García G., Neurodevelopmental sequelae in premature newborns with extremely low weight and with very low weight at two years of age who left the Neonatal Intensive Care Unit of the Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins 2009-2014, Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins, Abril 2017.
17. Sánchez Pérez María del Carmen, Arévalo Mendoza María Martha, Figueroa Olea Miriam, Nájera Rosa María, Atención de neonato prematuro en la UCIN Centrada en la prevención de factores de riesgo de daño neurológico y promoción del neurodesarrollo, Ed. El manual moderno, 2014.
18. Chen LC,Tsou KI, Chen WJ, Luo Phys Ther. Relationship between spontaneous kicking and age of walking attainment in preterm infants with very low birth weight and full-term infants. Department of Rehabilitation and Physical Medicine, National Taiwan, 2004 Feb;84(2):159-72
19. Harillo Acevedo y cols. La filosofía de los cuidados centrados en el desarrollo del recién nacido prematuro (NIDCAP) Una revisión de la literatura, Enfermería global, España octubre 2017.
20. Veddovi, Gibson, Kenny, Bowen y Starte (2004) Effects of medical risk and socioeconomic status on the rate of change in cognitive and social development for low birth weight children, accepted 17 Oct 1996, Published online: 04 Jan 2008
21. Beligere N, Perumalswamy V, Tandon M, Mittal A, Floora J, Vijayakumar B, et al. Retinopathy of prematurity and neurodevelopmental disabilities in premature infants. Semin Fetal Neonatal Med. 2015; 20 (5):346-53. 22
22. Taylor HG, Klein N, Minich NM, Hack M. Long-term family out-comes for children with very low birth weights. Arch Pediatr Adolesc Med. 2001.

23. Fernández-Carrocera L. Peñuela-Olaya A. Crecimiento y neurodesarrollo del recién nacido de alto riesgo, Departamento de seguimiento pediátrico, Instituto Nacional de Perinatología, México D.f. noviembre 1999.
24. Charpak N, Figueroa Z, Hamel A: El método canguro. Padres y familiares de niños prematuros pueden reemplazar las incubadoras. Colombia; McGraw-Hill, 1997.
25. Schapira Iris, Aspres Norma, Ac Miguel Larguía y cols. Guía para padres de prematuros, División de Neonatología Hospital Materno Infantil R. Sardá, Argentina 2008.
26. Montes Bueno, Quiroga A., Rodríguez S, Sola A, miembros del Capítulo de Enfermería de SIBEN. Acceso del familiar a las unidades de internación de Neonatología en Iberoamérica: Una realidad a mejorar. Asociación española de Pediatría, Elseiver España, 2015.
27. Als H, Duffy FH, Mc Anulty G., Butler SC, Light body L. et.al. NIDCAP improves brain function and structure in preterm infants whit severe intrauterine growth restriction. Journal of perinatology; Official journal of the California perinatal Association, 2012, Oct. P.797-803.
28. Montirosso R, del Prete A, Bellu R, Tronick E, Borgatti R. Level of NICU quality of developmental care and neurobehavioral performance in very preterm infants. Pediatrics, PubMed May 2012.
29. Orthen strand A. Westrup B, Brostrom EB, Sarman I, Akerstrom S, Brune T, et, al. The Stock holm Neonatal Family centered care Study: effects on length of stay and infant morbidity. Pediatrics. 2010
30. Doyle O, Harmon CP, Heckman J, Tremblay RE. Investing in early human development: timing and economic efficiency. Economics and human biology, PubMed 2009.
31. International NIDCAP Federationhttp://nidcap.orgupdated 2014.
32. McAnulty GB, Duffy FH, Butler SC, y cols. Effects of the newborn individualized developmental care and assessment program NIDCAP at age 8 years preliminary data. Clinical Pediatrics. PubMed, 2010.

33. Basso Graciela, Mimiza Maricel Jezabel, Neurodesarrollo en Neonatología; Intervención ultra temprana en la Unidad de cuidados intensivos neonatales, Ed. Médica Panamericana, Buenos aires Argentina, enero 2016.
34. Browne Joy V, Ayelet Talmi Family-Based Intervention to Enhance Infant–Parent Relationships in the Neonatal Intensive Care Unit, University of Colorado, Health Sciences Center and Center for Family and Infant Interaction (2005)
35. Stacey Dusing, Van Dew C. Sharoon E. Brown, Instituting Parent education. Practices in the neonatal intensive care unit an administrative case report of practice evaluation and state wide action, American Physical Therapy Association, 2012.
36. Estermann Meyer, Falleiros de Mello Débora, Marcos Valadao Marina, Carvalho mesquita ayres José Ricardo, "Voce prende. ¿A gente esnsina?" Interrogando relacoes entre educacao e saude desde a perspectiva da vulnerabilida de, Universida de Federal do Rio Grande do Sul. Brasil, Río de Janeiro 2006.
37. Alvarado Ruíz, Sánchez Pérez, Mandujano Valdés Evaluación del neurodesarrollo del neonato (Evanene) Universidad Autónoma Metropolitana, Instituto Nacional de Pediatría, 1ª. Ed. 2010.
38. Nursing Child Assessment Satellite Training. History, recuperado de http://www.ncast.org 17 de Octubre 2010.
39. Summer G,A, Spietz, A. NCAST Caregiver/Parent –Child Interaction Teaching Manual. Seatle, Estados Unidos de América: NCAST Publications, University of Washington, School of Nursing. (1994).
40. Díaz-Herrero A., José Antonio López-Pina, Julio Pérez-López, Alfredo G. Brito de la Nuez, María Teresa Martínez-Fuentes Validity of the Parenting Stress Index-Short Form in a Sample of Spanish Fathers The Spanish Journal of Psychology, vol. 14, núm. 2, 2011, pp. 990-997, Universidad Complutense de Madrid España
41. Sánchez Carmen, Figueroa Olea Miriam, Caballero Galván Miriam y cols. Guía para padres de niños prematuros: Cuidado de mi bebé en casa, INP, UAM-Xochimilco, Ed. El manual moderno, 1ra. Reimpresión 2017.

42. Méndez Ramírez I, N. Guerrero Delia, Moreno Altamirano Laura, Sosa de Martínez Cristina, El protocolo de Investigación; Lineamientos para su elaboración y análisis, Editorial Trillas, 2013.
43. Halpern, L. F., Brand, K. L., & Malone, A. F. Parenting stress in mothers of very-low-birthweight (VLBW) and full-term infants: A function of infant behavioral characteristics and child-rearing attitudes. *Journal of Pediatric Psychology,* 2001.
44. Thoyre, S. M. Developmental transition from gavage to oral feeding in the preterm infant. *Annual Review of Nursing Research,* 2003.
45. García, R.M., Hurtado, Calvo, Soriano, Ginovart, Peinador, Jiménez, Demestre, Recomendaciones del seguimiento del prematuro tardío. Anales de Pediatría, Barcelona, 2019.
46. Rivera González R, Figueroa Olea M, Soto Ramos C, Soto Villaseñor, Sánchez Carmen, Interacción madre-hijo durante la alimentación en niños con hipotiroidismo congénito, medigraphic.org.mx, 2014.
47. Kozier, Bárbara et al. Conceptos, procesos y práctica. 2ª. edición. México. Mc Graw Hill Interamericana, 2005

# XV.ANEXOS

## Anexo I

### *Enseñanza convencional dirigida a padres para el cuidado del niño prematuro en el INP.*

Se llevó a cabo un método de observación directa en la UCIN del Instituto Nacional de Pediatría para determinar la enseñanza convencional dirigida a los padres para el cuidado del niño prematuro y se encontró lo siguiente:

- La enseñanza sobre alimentación por diferentes vías (sonda orogástrica, seno materno, biberón) es proporcionada por la enfermera de turno durante la visita de la madre al neonato, haciendo esta enseñanza únicamente de manera verbal, durante la estancia del neonato en la UCIN y hasta su egreso.
- Enseñanza de la enfermera de manera verbal sobre la correcta alineación postural sobre su pecho con el fin de que eructe después de la alimentación.
- La Enfermera en turno le enseña al cuidador primario la manera correcta de la preparación y ministración de medicamentos en aquellos neonatos que lo requieren.
- Realizan enseñanza sobre la manera correcta de realizar el baño en tina.
- Personal de Terapia ocupacional asiste únicamente con neonatos prematuros que tienen interconsulta con Rehabilitación y previa valoración de Médico especialista en Rehabilitación pediátrica, con el fin de llevar a cabo la enseñanza del manejo de cavidad oral, esta enseñanza la realiza de manera verbal.
- Personal de Terapia física asiste con neonatos prematuros que tienen interconsulta con Rehabilitación y previa valoración de Médico especialista en Rehabilitación pediátrica, con el fin de llevar a cabo la enseñanza de movilizaciones pasivas a las 4 extremidades y uso de texturas como medida de estimulación sensorial múltiple, realizando dicha enseñanza de manera verbal.

## ANEXO 2

### Ejemplo de tabla de asignación aleatoria de casos

| BLOQUES | =ALEATORIO() | =A SI N°>0.5 | GRUPO |
|---|---|---|---|
| 1 | 0.610621599 | A | INTERVENCIÓN CON GUÍA |
| 2 | 0.337294106 | B | CONTROL |
| 3 | 0.694533655 | A | INTERVENCIÓN CON GUÍA |
| 4 | 0.220532474 | B | CONTROL |
| 1 | 0.418466936 | B | CONTROL |
| 2 | 0.67738492 | A | INTERVENCIÓN CON GUÍA |
| 3 | 0.849565327 | A | INTERVENCIÓN CON GUÍA |
| 4 | 0.431661685 | B | CONTROL |
| 1 | 0.233638544 | B | CONTROL |
| 2 | 0.717230488 | A | INTERVENCIÓN CON GUÍA |
| 3 | 0.193730449 | B | CONTROL |
| 4 | 0.835121231 | A | INTERVENCIÓN CON GUÍA |
| 1 | 0.65038338 | A | INTERVENCIÓN CON GUÍA |
| 2 | 0.430875897 | B | CONTROL |
| 3 | 0.301614724 | B | CONTROL |
| 4 | 0.948677415 | A | INTERVENCIÓN CON GUÍA |
| 1 | 0.549748147 | A | INTERVENCIÓN CON GUÍA |
| 2 | 0.76858803 | A | INTERVENCIÓN CON GUÍA |
| 3 | 0.323211376 | B | CONTROL |
| 4 | 0.242031807 | B | CONTROL |

**Nota:** El método de aleatorización se realizó ingresando una lista de 20 casos en el programa computacional de Excel en donde cada renglón corresponde a una diada se ingresó la fórmula "=ALEATORIO ()" y da como resultado un número entre 0 y 1 de la distribución uniforme. Se creó una variable =A utilizando la fórmula =A si N°>0.5, por lo que todo aquel resultado mayor a 0.5 corresponde a tratamiento A=intervención con guía y todo aquel resultado menor a 0.5 corresponde a tratamiento B=Control.

**ANEXO 3**

**Consulta de guía**

Cada vez que utilice la guía, indíquelo con una "X" dentro del cuadro que corresponda al tema que consultó, Gracias

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | | | | | | |
| 2 | | | | | | |
| 3 | | | | | | |
| 4 | | | | | | |
| 5 | | | | | | |
| 6 | | | | | | |
| 7 | | | | | | |
| 8 | | | | | | |
| 9 | | | | | | |
| 10 | | | | | | |
| 11 | | | | | | |
| 12 | | | | | | |
| 13 | | | | | | |
| 14 | | | | | | |
| 15 | | | | | | |
| 16 | | | | | | |
| 17 | | | | | | |
| 18 | | | | | | |
| 19 | | | | | | |
| 20 | | | | | | |
| 21 | | | | | | |
| 22 | | | | | | |
| 23 | | | | | | |
| 24 | | | | | | |
| 25 | | | | | | |
| 26 | | | | | | |
| 27 | | | | | | |
| 28 | | | | | | |
| 29 | | | | | | |

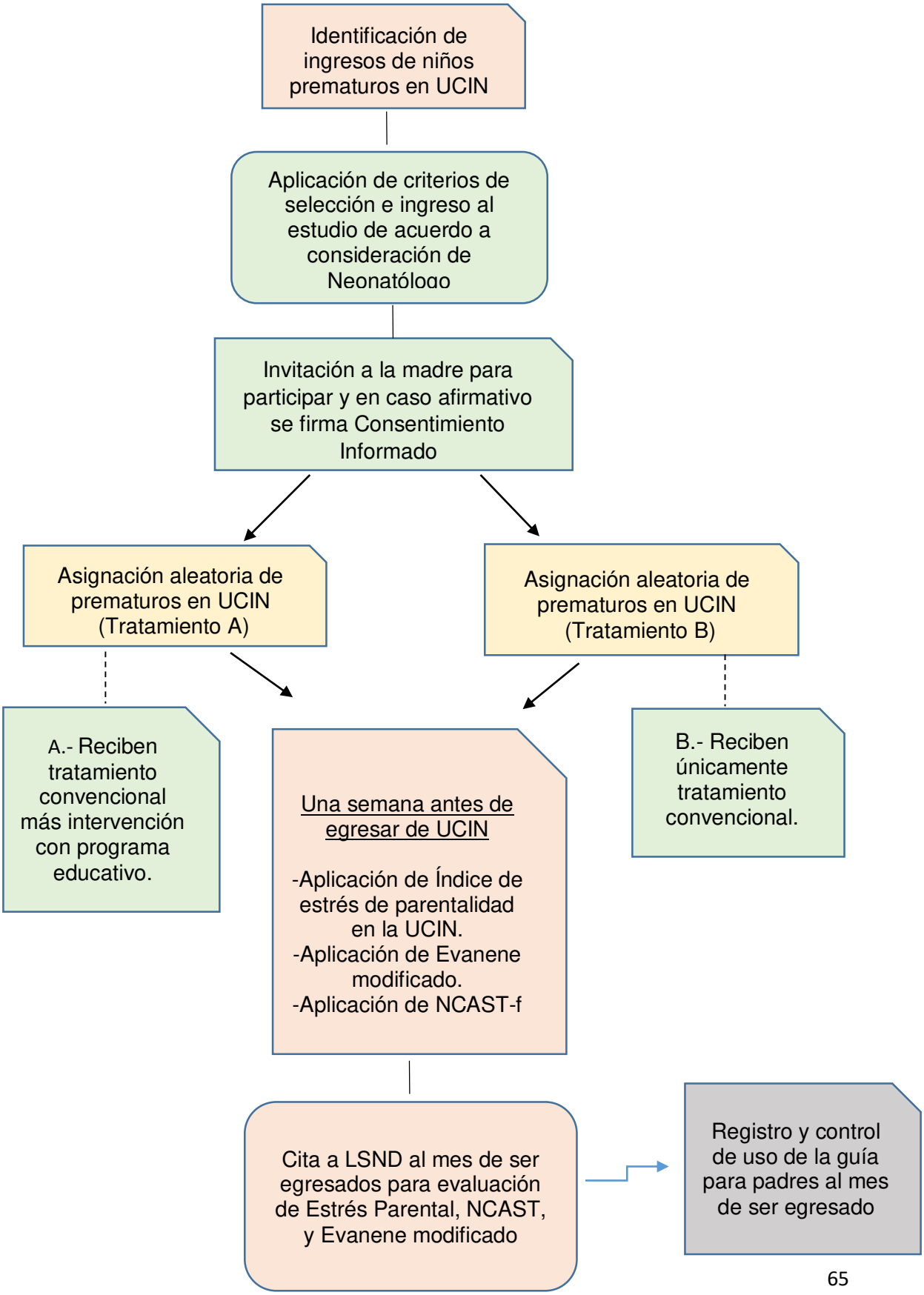
# Contenido


A los padres de familia V
Dedicatoria VII
Carta del editor IX

1. La llegada de un bebé prematuro a casa 1
2. Características de un bebé prematuro al irse a casa 3
3. Deberás vigilar con atención... 5
4. Solicita información sobre tu hijo 7
5. Los cuidados del bebé y la familia 9
6. Protege a tu bebé de las infecciones 11
7. Un bebé bien alimentado 12
8. Consejos para un amamantamiento correcto 13
9. ¿Cómo saber si mi bebé está comiendo lo suficiente? 18
10. Presta atención a tu bebé mientras come 22
11. Cuidando su postura 23
12. Cámbialo de posición para ayudarlo a una buena postura 24
13. Otros cambios de posición recomendables 26
14. La higiene de su cuerpo y ropa 29
15. Sin miedo, el baño es un placer para ambos 30
16. El masaje para el bebé 33
17. Para el baño y el masaje hay que tomar en cuenta... 36
18. La ropa que puede usar 37
19. El cambio de pañal 39
20. El cuidado de las uñas 41
21. Vigilando su sueño 42
22. En la noche muévelo lo menos posible 43
23. En el día permite que su sueño sea tranquilo 44
24. Cárgalo y llévalo contigo 46
25. Cuidado con... 50
26. Para llevarlo de paseo 51
27. Los viajes en automóvil 52
28. Empezando a jugar 53
29. No olvides que... 58

Canciones 61
Directorio de instituciones que trabajan con niños con riesgo perinatal 62
Índice 65

**ANEXO 4 F**lujograma de estudio piloto sobre la evaluación de una guía para padres de niños prematuros beneficios en la interacción materna, estrés parental y neurodesarrollo.



**CARTA INFORMATIVA Y CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Por medio de la presente, nos permitimos invitarlos a participar en el protocolo: "Estudio piloto sobre la evaluación de una Guía para padres de niños prematuros, beneficios en la interacción materna, estrés parental y neurodesarrollo", que se realizará en el Instituto Nacional de Pediatría a través del servicio de neonatología y el laboratorio del seguimiento del neurodesarrollo.

El objetivo del protocolo es profundizar el adiestramiento y enseñanza de una guía escrita sobre el cuidado a los niños prematuros dirigida a los padres, la cual servirá como apoyo a la madre favoreciendo la atención del niño, disminuyendo el estrés después de la hospitalización del bebé, lo que puede favorecer el desarrollo del niño. Este apoyo se agregará a la enseñanza que les proporciona la enfermera en UCIN comparando sus beneficios. Para ello se formarán 2 grupos, el primero recibirá la guía escrita además de la enseñanza habitual por la enfermera de UCIN, el segundo grupo únicamente recibirá la enseñanza habitual de la enfermera de UCIN. La asignación a cada grupo se realizará de manera aleatoria es decir al azar. De acuerdo con los resultados de este estudio se considerará la necesidad de alguna modificación o se difundirá el manual para beneficio de la comunidad de prematuros.

**¿En qué consiste su participación?**

1.- Su participación consiste en permitirnos evaluar el desarrollo de su hijo, una semana antes de que egrese de UCIN, así como observarlos cuando lo alimenta. Realizaremos además una entrevista directa con usted para conocer algunos aspectos de la familia, las emociones que han despertado en ustedes como padres respecto a la salud de su hijo y complementar algunos datos relacionados a sus actividades como son su trabajo y escolaridad. Toda la información recabada es completamente confidencial.
2.- Una vez que su hijo egrese de la UCIN usted acepta acudir de manera puntual a su cita programada en el Laboratorio de seguimiento del Neurodesarrollo en la cual personal especializado en el neurodesarrollo realizará la evaluación del desarrollo de su hijo, realizaremos de nueva cuenta una entrevista directa para conocer aspectos emocionales que ha venido sintiendo con el cuidado de su hijo en casa y se realizará una nueva observación durante la alimentación del niño

**¿Quiénes pueden participar?**

Podrán participar todas las madres con hijos (as) prematuros menores de 37 semanas de gestación y que sean atendidos en la Unidad de Cuidados Intensivos del Instituto Nacional de Pediatría, para ello se estima una participación aproximada de 50 diadas compuestas por la madre e hijo.

**Los beneficios para el niño y su familia son:**

El beneficio que ustedes obtendrán al participar comprende la evaluación por personal experto en el desarrollo infantil, quienes les informarán de resultados obtenidos y les darán las recomendaciones necesarias para impulsarlo en caso de que lo ameriten y si así lo desean podrán ingresar al programa de intervención temprana para estimular el desarrollo de su hijo. En caso de existir algún otro problema posterior durante su seguimiento en el programa que afecte o pueda afectar en el futuro el desarrollo del niño, se darán las asesorías y orientaciones profesionales para su atención y canalización a los servicios que así lo requieran.

**¿Quién pagará el costo?**
Todas las evaluaciones neurológicas, del desarrollo y la atención en el programa de intervención temprana serán sin costo alguno. Usted puede retirarse de la investigación en el momento que decida sin ningún problema.

**Confidencialidad**
Los datos e información proporcionada y obtenida tanto de la madre como de su hijo serán estrictamente confidenciales, y serán utilizados únicamente con propósitos de enseñanza e investigación. Cuando los resultados de la investigación se publiquen o se presente en conferencias, tenga la seguridad de que no se incluirá información que divulgue su identidad.

**Derechos**

1. Podrá usted libremente **no** aceptar participar en el protocolo.
2. Tiene el derecho a recibir respuesta a cualquier pregunta, aclaración o duda.
3. En caso de que usted acepte voluntariamente, puede retirar su consentimiento cuando lo deseé o no pueda continuar con el seguimiento.
4. **Si usted decide retirar su consentimiento, en cualquier momento o ya no pueda asistir a las citas, se entenderá que ya no participarán en este estudio. Sin afectar la atención en los servicios que se le proporcionan en el INP.**

**Consentimiento**

**Si** ☐

**No** ☐

**¿Existe algún riesgo?**

Ninguno de los procedimientos que realizaremos pondrá en riesgo la salud de su hijo, cada procedimiento será explicado para su conocimiento previo a su aceptación.

**¿A quién puedo llamar en caso de tener preguntas?**

Este protocolo fue revisado y aprobado por el Comité de Ética, con la finalidad de asegurar que se protegerán de daños a los participantes. Si desea averiguar más sobre estos comités, puede llamar al 10840900 ext. 1581 para resolver sus dudas con el Presidente del Comité de Ética Alberto Olaya Vargas, con la finalidad de mantener comunicación.

Si surge alguna duda o aclaración durante el estudio puede comunicarse con la investigadora principal Dra. Ma. del Carmen Sánchez Pérez a la extensión 1437 o 1438.

Para poder aceptar en el proyecto deberá contestar las siguientes preguntas.

| | SI | NO |
|---|---|---|
| He entendido la carta informativa | | |
| Estoy de acuerdo en que se le realicen las evaluaciones a mi hija/o antes de que egrese de la UCIN. | | |
| He tenido oportunidad de preguntar y discutir en qué consiste mi participación y la de mi hijo/a. | | |
| Estoy de acuerdo en acudir a las citas programadas al egreso de mi hijo/a de la UCIN para la aplicación de las evaluaciones. | | |

| | | |
|---|---|---|
| Estoy de acuerdo en que los datos recopilados de mis evaluaciones y de mi hijo/a sean utilizados con fines de investigación. | | |
| Estoy de acuerdo de que en caso de existir algún problema, se me proporcionará asesoría y orientación profesional para su atención. | | |

Si usted contesto NO a cualquiera de las preguntas, ello implica que rechaza la invitación a participar el protocolo.

En caso de decidir participar, firme la carta. Usted conscientemente acepta participar en compañía de su hijo en el protocolo.

Nombre del niño (a): _____

Nombre de la madre: _____ Fecha: _____

Firma de consentimiento: _____

Nombre del testigo 1: _____ Fecha: _____

Firma del testigo: _____ Relación que tiene con el voluntario: _____

Nombre del testigo 2: _____ Fecha: _____

Firma del testigo: _____ Relación que tiene con el voluntario: _____

**Recibí copia de este consentimiento**

Nombre y firma: _____ Fecha: _____

## Anexo 6

### AVISO DE PRIVACIDAD

La Dra. María del Carmen Sánchez Pérez con Cédula Profesional 0173269, legalmente acreditado para brindar servicios de salud en población infantil y como trabajador adscrito al Instituto Nacional de Pediatría, con domicilio en Insurgentes Sur 3700c Colonia Insurgentes Cuicuilco, Código Postal 04530, Delegación Coyoacán en México D.F., es el responsable de recabar sus datos personales, el uso que se les dé a los mismos y su protección.
Sus datos personales serán utilizados con fines que deriven exclusivamente del proyecto de investigación "**(Estudio piloto sobre la evaluación de la guía para padres de niños prematuros, beneficios en la interacción materna, estrés parental y neurodesarrollo)**", en el que usted voluntariamente aceptó participar. Para los fines antes mencionados podemos recabar sus datos personales de distintas formas: cuando usted nos los proporcione directamente o través de una llamada telefónica que usted nos realice.
Los datos que recabaremos de manera directa, serán entre otros:

1) Una ficha de identificación que incluirá el nombre de la madre, edad, escolaridad, ocupación, ingreso económico mensual, estado civil, consultas a la guía, número de teléfono, dirección, nombre del recién nacido, fecha de nacimiento, edad gestacional, número de expediente, diagnóstico, fecha de ingreso a la Ucin, lugar de nacimiento, fecha de edad corregida, antecedentes y morbilidad, grado de prematuridad, número que ocupa en sus hermanos y fechas de evaluación en UCIN y en el Laboratorio de seguimiento del Neurodesarrollo.

Le informamos que, para cumplir con las finalidades previstas en este aviso de privacidad, serán recabados y captados como datos personales sensibles, todos aquellos relacionados con antecedentes clínicos, hábitos generales, condiciones patológicas y condiciones sociales, principalmente, nos comprometemos a que los mismos serán tratados bajo las más estrictas medidas de seguridad que garanticen su confidencialidad. Usted tiene derecho a acceder a sus datos personales que poseemos y a los detalles de las evaluaciones de los mismos, así como a rectificarlos en caso de estar inexactos o incompletos. Podrá cancelarlos cuando:

- Considere que no se requieren para alguna de las finalidades señaladas en el presente aviso de privacidad.
- A su juicio, estén siendo utilizados para finalidades no consentidas.
- Decida finalizar su participación en el proyecto.

En caso de cancelarlos usted deberá de manifestarlo por escrito y especificar el fin que desea para sus datos. Esta carta deberá de ser entregada personalmente a la Dra. María del Carmen Sánchez Pérez del servicio de Laboratorio del Seguimiento del Neurodesarrollo, del Instituto Nacional de Pediatría.

Sus datos personales serán almacenados en una base electrónica diseñada ex profeso para tal fin, y bajo resguardo del personal que labora en este proyecto por un lapso de 5 años. Nos comprometemos a no transferir su información a terceros sin su consentimiento, salvo las excepciones previstas en el artículo 37 de la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares, así como a realizar esta transferencia en los

términos que fija la ley.
Nos reservamos el derecho de efectuar en cualquier momento modificaciones o actualizaciones al presente aviso de privacidad, para la atención de novedades legislativas, políticas internas o nuevos requerimientos para la prestación u ofrecimiento de nuestro servicio.
Si Usted considera que su derecho de protección de datos ha sido lesionado por alguna conducta de nuestro personal o nuestras actuaciones o respuestas, presume que en el tratamiento de sus datos personales existe alguna violación a las disposiciones previstas en la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares, podrá interponer queja o denuncia correspondiente ante el IFAI, para mayor información visite wwww.ifai.org.mx

De conformidad con lo que establece el artículo 9 de la Ley en cita, requerimos de su consentimiento expreso para el tratamiento de sus datos personales sensibles, por lo que solicitamos que indique si acepta o no el tratamiento.

**_____Consiento que mis datos personales sensibles sean tratados conforme a los términos y condiciones del presente aviso de privacidad.**

_____
NOMBRE

_____
FIRMA

_____
FECHA

**ANEXO 7**

**FICHA DE IDENTIFICACIÓN**

Madre

| | | |
|---|---|---|
| Nombre de la madre | | |
| Edad | | |
| Escolaridad | | |
| Ocupación | | |
| Ingreso económico mensual | 1.- Alto: >20,001 mensuales<br>2.- Medio: > 10001-20,000<br>3.- Bajo: de 5001a 10,000 mensuales<br>4.- Muy bajo: Menos de 5000 | |
| Estado civil | | |
| Consultas a la guía | | |
| Teléfono | | |
| Dirección | | |
| Fecha de evaluaciòn Ucin/ LSND | | |

Recién nacido

| | |
|---|---|
| Nombre | |
| Fecha de nacimiento | |
| Edad gestacional | |
| Núm. de expediente | |
| Diagnóstico | |
| Fecha de ingreso | |
| Lugar/Hospital de nacimiento | |
| Fecha de edad corregida (40 sdg) | |
| Antecedentes/morbilidad | |
| Grado de prematuridad | |
| Número que ocupa en sus hermanos | |
| Fecha de evaluaciòn Ucin/ LSND | |

# ANEXO 8

## ESCALA DE ESTRÉS PARENTAL UCIN

Escala para el Diagnóstico y Medición del stress materno y paterno en las UCIN

El servicio de Neurodesarrollo del Instituto Nacional de Pediatría está interesado en conocer los efectos de los factores en la UCIN, el estado de ánimo y la experiencia de los padres de los recién nacidos.

La unidad de UCIN es el lugar donde u bebé recibe cuidados, y quisiéramos saber cómo es su experiencia enfocado a cómo el bebé es cuidado en la Unidad.

Le vamos a mencionar varias experiencias que han vivido otros padres. Queremos conocer si usted ha tenido esas mismas experiencias que generan ansiedad, angustia y tensión.

Le vamos a ir leyendo una serie de situaciones y usted contéstenos según la siguiente escala:

**1= "no ha sido estresante"**

**2= "un pequeño estrés"**

**3= "moderado estrés"**

**4= "mucho estrés"**

**5= "extremo estrés"**

**0= "no lo experimenté"**

A continuación, le voy a leer una lista con varias situaciones y sonidos que Ud. Ha experimentado mientras estaba en a UCIN. Nos interesa conocer cuáles son sus sentimientos sobre estos signos y sonidos. Le voy a pedir que me indique su nivel de estrés, es decir, cuán estresantes y molestos le resultaron esas situaciones y sonidos que usted vió o escuchó, en una escala del 1 al 5 , en donde 1 representa lo menos estresante y el 5 el más estresante. Si no ha visto o escuchado nada en particular, significa que "no ha pasado por esa experiencia".

| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 0 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. | La presencia de monitores y equipos | | | | | | |
| 2. | El constante ruido de monitores y equipos | | | | | | |
| 3. | El repentino ruido de monitores y alarmas | | | | | | |
| 4. | Los otros bebés en la unidad | | | | | | |
| 5. | La cantidad de gente trabajando en la unidad | | | | | | |

Ahora le voy a leer una lista de ítems que describe lo que Ud. Observa o en lo que pone atención mientras está en la UCIN, cómo también algunos procedimientos que ha visto que le realizan a su bebé.

No todos los bebés pasan por esta experiencia. Si su bebé no pasó por alguna de las experiencias que le voy a nombrar, hágame saber que no lo hizo. En cambio, si usted ha

vivido alguna de estas experiencias, por favor le voy a pedir que me diga en una escala del 1 al 5 cuán estresante o molesto le resultó cada una.

| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 0 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. | Tubos y equipamientos que tiene el bebé o que estaban cerca de él. | | | | | | |
| 2. | Magullones, moretones, manchas en la piel, cortes o incisiones en el bebé | | | | | | |
| 3. | El color diferente de su bebé, por ej. Pálido, amarillento,etc. | | | | | | |
| 4. | La forma n rítmica e irregular de respirar de su bebé | | | | | | |
| 5. | Los cambios repentinos del color de su bebé (por ej. Comenzando pálido o azulado) | | | | | | |
| 6. | Ver a mi bebé dejar de respirar | | | | | | |
| 7. | El tamaño pequeño de su bebé | | | | | | |
| 8. | La apariencia de arrugado de su bebé | | | | | | |
| 9. | La máquina (respirador) para respirar que tenía su bebé | | | | | | |
| 10. | Ver las agujas o tubos que tenía su bebé | | | | | | |
| 11. | Cuando mi bebé come por vía intravenosa o sonda nasogástrica | | | | | | |
| 12. | Cuando mi bebé parece estar adolorido | | | | | | |
| 13. | Cuando mi bebé llora por largos periodos | | | | | | |
| 14. | Cuando mi bebé parece temeroso | | | | | | |
| 15. | Cuando mi bebé parece triste | | | | | | |
| 16. | La apariencia de débil, flacucho de mi bebé | | | | | | |
| 17. | Los temblores y movimientos inquietos de mi bebé | | | | | | |
| 18. | Si mi bebé no parece capaz de llorar cómo los otros bebés | | | | | | |
| 19. | Acariciar, tocar el pecho de mi bebé dentro de la incubadora | | | | | | |

Ahora nos gustaría saber si experimentó estrés relacionado con el comportamiento y comunicación con los médicos, las enfermeras, etc. Le voy a pedir nuevamente que me indique su nivel de estrés del 1 al 5, y si no paso por esa experiencia, hágamelo saber. Recuerde que sus respuestas son confidenciales y no serán comentadas o discutidas con ningún miembro del esquipo médico o de enfermería.

| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 0 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. | Los médicos, enfermeras le explican todo en forma rápida | | | | | | |
| 2. | Los médicos y enfermeras utilizan palabras que Ud. No entiende | | | | | | |
| 3. | Le hablan de diferentes cosas (conflictivas) acerca de la condición del bebé | | | | | | |
| 4. | No me hablan acerca de los estudios y tratamientos que realizan a mi bebé | | | | | | |
| 5. | No conversan conmigo suficientemente | | | | | | |
| 6. | La mayoría de las veces me hablan diferentes personas (médicos, enfermeras, otros) | | | | | | |
| 7. | Encuentro dificultades en recibir información o ayuda cuando estoy en la Unidad | | | | | | |
| 8. | No siento seguridad en que pueda hablar acerca de los cambios en la condición de mi bebé | | | | | | |
| 9. | He notado preocupados al equipo (médicos, enfermeras, otros) acerca de mi bebé | | | | | | |
| 10. | El equipo (médico-enfermeras) actúan como si no estuvieran interesados en el bebé | | | | | | |
| 11. | El equipo actúa como si ellos no entendieran las conductas o necesidades especiales de mi bebé. | | | | | | |

Por último, queremos saber cómo siente la relación con su bebé. A continuación le voy a leer algunas situaciones y le voy a pedir que, si las ha vivido, me indique cúan estresantes han sido para usted en una escala del 1 al 5. Si no pasó por esa experiencia. Hágamelo saber.

| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 0 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1. | Me siento separada/o de mi bebé | | | | | | |
| 2. | No puedo alimentar a mi bebé | | | | | | |
| 3. | No me siento capaz de cuidar a mi bebé (cambiarle los pañales, bañarlo, etc.) | | | | | | |
| 4. | No me siento capaz de tener a mi bebé cuando yo quiero | | | | | | |
| 5. | Algunas veces me olvido del aspecto físico de mi bebé | | | | | | |
| 6. | No me siento en privacidad con mi bebé | | | | | | |
| 7. | No me siento capaz de proteger a mi bebé del dolor y otros procedimientos dolorosos | | | | | | |
| 8. | Siento temor de tocar o sostener a mi bebé | | | | | | |
| 9. | No me siento capaz de compartir mi bebé con otros familiares | | | | | | |
| 10. | Me siento incapaz acerca de cómo ayudar a mi bebé durante este tiempo | | | | | | |
| 11. | Siento que el equipo (enfermeras-médicos) están más cerca de mi bebé que yo | | | | | | |

Usando la misma calificación que en las preguntas anteriores (1,2,3,4,5,0) ¿Cómo calificaría en general cuán estresante ha sido para Ud. La experiencia en Terapia (UCIN)?

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 0 |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | |

¿Hay algún otro aspecto que fue estresante para Ud. Durante el tiempo en que su bebé estuvo en la Terapia (UCIN)?

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

# ANEXO 9

**CUESTIONARIO DE ESTRÉS PARENTAL** (Abidín)

Este cuestionario tiene 36 preguntas. Lea con detenimiento cada una de ellas centrando la atención sobre su hijo y lo que le preocupa de él y de su vida. Por favor. Encierre con un círculo la respuesta que mejor represente su opinión.

1. A menudo tengo la sensación de que no puedo manejar bien todas las cosas de mi vida desde que tengo a mi bebè.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente en desacuerdo |

2. Estoy entregando mucho de mi vida para cubrir las necesidades que siempre expresa mi bebè.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente en desacuerdo |

3. Me siento atrapado con las responsabilidades como padre/madre.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

4. Desde que tengo a mi bebè no he hecho cosas nuevas o diferentes.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

5. Desde que tengo a mi bebè tengo la sensación de que ya no puedo hacer las cosas que antes me gustaba hacer.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

6. No me siento contenta (o) con las cosas que hago en comparación con las cosas que antes si podía hacer.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

7. Hay muchas cosas que me preocupan acerca del futuro de mi bebè.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

8. Tener a mi bebè me ha causado más problemas de los que esperaba en relación con mi pareja.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

9. Siento que estoy sola (o) sin apoyo de amigos o familiares.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

10. Cuando voy a alguna reunión o evento siento que no lo disfruto.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

11. No me siento interesada (o) en otras personas como solía estarlo antes de tener a mi bebè.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

12. Actualmente ya no disfruto de las cosas como acostumbraba.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

13. Las cosas que hago para cuidar a mi bebè rara vez me hacen sentir bien.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

14. La mayoría de las veces siento que mi bebè me reconoce y le gusta estar cerca de mí.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

15. Mi bebè me sonríe frecuentemente como yo esperaba.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

16. Cuando hago cosas por mi bebè, tengo la sensación de que no consigo que mejore rápidamente como yo quisiera.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

17. Cuando mi bebè despierta, lo hace por tiempo muy corto.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

18. Mi bebè avanza tan rápido como la mayoría de los otros niños.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

19. Mi bebè no sigue objetos, y/o mi cara con la mirada.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

20. Mi bebè tarda en hacer las cosas que yo espero: Por ejemplo: Comer, succionar con fuerza ó dormir lo suficiente.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

21. Siento que se necesita más tiempo para que mi bebé se acostumbre a las rutinas de alimentación y sueño.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

22. Esperaba estar mucho más cercana (o) y tener sentimientos más tiernos de los que ahora tengo hacia mi bebè y esto me hace sentir culpable.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

23. Muchas veces mi bebè hace cosas que me preocupan.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

24. Mi bebè llora y grita con más frecuencia que la mayoría de los otros niños.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

25. Mi bebè despierta llorando la mayorìa de las veces.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

26. Siento que mi bebè cambia de humor muy fácilmente, por ejemplo, pasa al llanto y quejidos sin motivo aparente.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

27. Mi bebè hace cosas que me molestan mucho.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

28. Mi bebè llora o se exalta con facilidad cuando lo pongo boca abajo.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

29. Mi bebè se altera fácilmente con los ruidos.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

30. Los horarios de mi bebè para comer o dormir son muy difíciles de establecer más de lo que yo pensaba.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

31. Elija una de las 5 frases encerrándola con un círculo.
    Me he dado cuenta que con mi bebè conseguir hacer algunas cosas o parar de hacer otras respecto a lo que yo esperaba es:
    1) Mucho muy difícil
    2) Algo muy difícil
    3) Tan difícil como esperaba
    4) Algo más fácil
    5) Mucho más fácil

32. De las 5 posibles respuestas elija la que mejor se adapte a lo que usted crea encerrándola con un círculo.
    Piense con cuidado y cuente el número de cosas que le molesta de su bebè.
    Por ejemplo: el llanto, los gritos, que no sonría, los lloriqueos, etc.
    1) 1 a 3
    2) 4 a 5
    3) 6-7
    4) 8-9
    5) Todo lo que hace

33. Hay algunas cosas de mi bebè que realmente me preocupan mucho.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

34. Tener a mi bebé ha dado lugar a más problemas en mi casa o en mi trabajo de los que yo esperaba.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

35. Pienso que mi bebè requiere más cuidado que la mayoría de los otros niños.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Totalmente de acuerdo | De acuerdo | No estoy seguro | En desacuerdo | Totalmente En desacuerdo |

36. Elija una de las 5 frases que se presentan a continuación y que mejor refleje su sentimiento como madre/padre.
    1. Muy buena madre/padre
    2. Superior a lo normal
    3. Normal
    4. Cometo muchos errores siendo padre o madre
    5. No soy buen padre/madre

# ANEXO 10

## EVALUACIÓN DEL NEURODESARROLLO DEL NEONATO (Modificada)

Marque con una "X" donde corresponda.

I. AUTOMATISMOS

| Ítem | EFUS | Conducta normal | Al egreso de la UCIN | Al mes |
|---|---|---|---|---|
| 1. | 28-29 SDG | Ojos cerrados movimientos escasos con sobresaltos espontáneos | | |
| 2. | 30-31 SDG | Ojos cerrados, respiración irregular, movimientos generales y aislados de los ojos, cara y manos | | |
| 3. | 32-36 SDG | Ojos semiabiertos, movimientos generales ocasionales | | |
| 4. | 37-40 SDG | Ojos abiertos, movimientos activos | | |

| Ítem | Edad gestacional | Conducta normal | Al egreso de la UCIN | Al mes |
|---|---|---|---|---|
| 1. Frecuencia respiratoria | 28 a 36 sdg | 40 a 60 rpm | | |
| 2. Frecuencia cardiaca | 28 a 36 sdg | 120 a 160 lpm | | |
| 3. Temperatura | 28 a 36 sdg | 35.5°C a 37.4°C | | |
| 4. Motilidad gastrointestinal | 28 a 36 sdg | Motilidad con evacuaciones presentes | | |
| 5. Llanto | a)28-31 sdg | a) Débil y de corta duración | | |
| | b)32-36 sdg | b) Intensidad y duración moderada | | |
| | c) 38-40 sdg | d) Fuerte y sostenido | | |
| 6. Irritabilidad | a)28-31 sdg | a) Hiperreactividad en respuesta a la manipulación | | |
| | b)32-39 sdg | b)Llanto intenso y dificultad para calmarse ente la manipulación | | |

II. TONO MUSCULAR ACTIVO

POSTURA EN DECUBITO SUPINO

| Ítem | Edad gestacional | Conducta normal | Al egreso de la UCIN | Al mes |
|---|---|---|---|---|
| 1. | 28-29 SDG | Extremidades en extensión | | |
| 2. | 30-32 SDG | Inicia flexión de miembros inferiores | | |
| 3. | 33-35 SDG | Inicia flexión de miembros superiores | | |
| 4. | 36-37 SDG | Miembros superiores en semiflexión e inferiores inicia aducción | | |
| 5. | 38-40 sdg | 4 miembros en flexión y aducción | | |

ACTITUD Y MOVILIDAD DE LA CARA

| Ítem | Edad gestacional | Conducta normal | Al egreso de la UCIN | Al mes |
|---|---|---|---|---|
| 1. | 28-32 SDG | Fasciculaciones ocasionales | | |
| 2. | 33-40 SDG | Simétrica poco expresiva | | |

MOVILIDAD DE LOS OJOS

| Ítem | Edad gestacional | Conducta normal | Al egreso de la UCIN | Al mes |
|---|---|---|---|---|
| 1. | 28-31 SDG | Abre los ojos ocasionalmente | | |
| 2. | 32-36 SDG | Abre los ojos con mayor frecuencia | | |
| 3. | 38-40 SDG | Alerta | | |

## III. TONO MUSCULAR PASIVO

BUFANDA

| ítem | Edad gestacional | Conducta normal | Al egreso de la UCIN | Al mes |
|---|---|---|---|---|
| 1. | 28-33 SDG | El codo llega al hombro contralateral | | |
| 2. | 34-35 SDG | El codo llega hasta la tetilla contralateral | | |
| 3. | 36 SDG | Codo entre línea media y tetilla contralateral | | |
| 4. | 39-40 SDG | Codo llega línea media o antes | | |

REGRESO EN FLEXIÓN DE MIEMBROS SUPERIORES

| Ítem | Edad gestacional | Conducta normal | Al egreso de la UCIN | Al mes |
|---|---|---|---|---|
| 1. | 28-33 SDG | Ausente | | |
| 2. | 34-35 SDG | Comienza, lento | | |
| 3. | 36-37 SDG | Presente | | |
| 4. | 38-40 SDG | Se levanta de la superficie | | |

REGRESO EN FLEXIÓN DE MIEMBROS INFERIORES

| Ítem | Edad gestacional | Conducta normal | Al egreso de la UCIN | Al mes |
|---|---|---|---|---|
| 1. | 28-33 SDG | Ausente | | |
| 2. | 34-37 SDG | Comienza lento | | |
| 3. | 38-40 SDG | Presente | | |

ÁNGULO DE MANO

| Ítem | Edad gestacional | Conducta normal | Al egreso dela UCIN | Al mes |
|---|---|---|---|---|
| 1. | 28-30 SDG | 20° a 30° | | |
| 2. | 31-37 SDG | 30° a 40° | | |
| 3. | 38-40 SDG | 45° | | |

ANGULO DE PIE

| Ítem | Edad gestacional | Conducta normal | Al egreso dela UCIN | Al mes |
|---|---|---|---|---|
| 1. | 28-33 SDG | 20 a 30° | | |
| 2. | 34-35 SDG | 30° a 40° | | |
| 3. | 36-39 SDG | 45° | | |
| 4. | 40 SDG | 90° | | |

TALÓN DE OREJA

| Ítem | Edad gestacional | Conducta normal | Al egreso dela UCIN | Al mes |
|---|---|---|---|---|
| 1. | 28-31 SDG | 0° | | |
| 2. | 32-33 SDG | 30° | | |
| 3. | 34-35 SDG | 45° | | |
| 4. | 36 SDG | 60° | | |
| 5. | 37-40 SDG | 80°- 90° | | |

IV. REFLEJOS

GLABELAR

| Ítem | Edad gestacional | Conducta normal | Al egreso dela UCIN | Al mes |
|---|---|---|---|---|
| 1. | 28-29 SDG | Ausente | | |
| 2. | 39 SDG | Presente | | |

RESPUESTA A LA LUZ

| Ítem | Edad gestacional | Conducta normal | Al egreso dela UCIN | Al mes |
|---|---|---|---|---|
| 1. | Sincriterio de edad | Ausente | | |
| 2 | | Presente | | |

FIJACIÓN VISUAL

| Ítem | Edad gestacional | Conducta normal | Al egreso dela UCIN | Al mes |
|---|---|---|---|---|
| 1. | 28-38 SDG | Ausente | | |
| 2. | 38-40 SDG | Inicia | | |

REFLEJO DEL MORO

| Ítem | Edad gestacional | Conducta normal | Al egreso dela UCIN | Al mes |
|---|---|---|---|---|
| 1. | 28-29 SDG | Ausente o mínima extensión y abducción de brazos | | |
| 2. | 30 A 33 SDG | Débil extensión y abducción de brazos | | |
| 3. | 34-37 SDG | Extensión seguida de aducción de brazos y flexión de muñecas | | |
| 4. | 38-40SDG | Excelente, completo | | |

REFLEJO DE PRENSIÓN PALMAR

| Ítem | Edad gestacional | Conducta normal | Al egreso dela UCIN | Al mes |
|---|---|---|---|---|
| 1. | 28-29 SDG | Ausente | | |
| 2. | 32-33 SDG | Comienza | | |
| 3. | 34-37 SDG | Buena | | |
| 4. | 38-40 SDG | Excelente | | |

REFLEJO DE BÚSQUEDA

| Ítem | Edad gestacional | Conducta normal | Al egreso dela UCIN | Al mes |
|---|---|---|---|---|
| 1. | 28-31 SDG | Ausente u horizontal muy débil | | |
| 2. | 32-33 SDG | Horizontal | | |
| 3. | 34-35 DG | Horizontal comienza vertical | | |
| 4. | 36-40 SDG | Bueno | | |

REFLEJO DE SUCCIÓN Y DEGLUCIÓN

| Ítem | Edad gestacional | Conducta normal | Al egreso dela UCIN | Al mes |
|---|---|---|---|---|
| 1. | 28-30 SDG | Ausente o muy débil | | |
| 2. | 31-32 SDG | Débil | | |
| 3. | 33-35 SDG | Moderada | | |
| 4. | 36-40 SDG | Excelente | | |

Adaptado de Alvarado G, Sánchez MC, Mandujano MA: EVANENE, evaluación del neurodesarrollo del neonato, México; Universidad Autónoma Metropolitana, 2010.

**ANEXO 10 (cartel)**

# Evaluación de una guía para padres de niños prematuros, beneficios en la interacción materna, estrés parental y neurodesarrollo (estudio piloto).

Sánchez Pérez Ma. del Carmen [1,2], Figueroa Olea Miriam [2], Murata Chiharu[2], Macías Avilés Hector[2], Rivera García Zuara Lorena [3]

1.Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco
2. Instituto Nacional de Pediatría
3. Alumna de la Maestría en Rehabilitación Neurológica UAM-Xochimilco, Centro Medico Naval

**INTRODUCCIÓN:** Los neonatos prematuros constituyen una población vulnerable por ello se ha incrementado la importancia y la necesidad de contar con herramientas para su cuidado en el hogar dirigido a los padres, proporcionando el apoyo educativo tiempo antes de su egreso, con el fin de dar continuidad a estos cuidados especiales en su domicilio para promover la interacción cuidador-niño, neurodesarrollo y disminuir el estrés parental y reducción del riesgo de reingresos hospitalarios.

**OBJETIVO:** Determinar los beneficios de la capacitación del uso de una guía para padres de niños prematuros en el estrés parental, interacción madre-hijo, y neurodesarrollo comparado con diadas apoyadas con la enseñanza de rutina en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN).

**MATERIAL Y MÉTODO:** Se realizó un estudio prospectivo, comparativo, longitudinal. Se conformaron dos grupos: 1) Diadas que recibieron enseñanza de la guía más la capacitación convencional en la UCIN (E+CCU) y 2) Diadas que recibieron la enseñanza de rutina (CCU), se evaluaron en ambos grupos el estrés parental con las escalas de Margaret S. Miles y Abidin, interacción madre-hijo en un momento de la alimentación con la Nursing Caregiver Assessment Feeding Scales (NCAFS) y neurodesarrollo con la evaluación del neurodesarrollo del neonato modificada (EVANENE), una semana antes de ser egresados (Pre) y al mes de ser egresados (Post).

**RESULTADO:** Se estudiaron **20 diadas** de las cuales **11 recibieron E+CCU** y las otras **9 recibieron sólo CCU**. El nivel de ***estrés parental*** disminuyó en el grupo con E+CCU obteniendo una media de 86 con comparación con una media de 137.5 para el grupo con CCU; en ***la interacción materna*** se observó incremento del puntaje en el grupo con E+CCU con una media previa de 31.81 y posterior de 46.18 y en la evaluación del ***neurodesarrollo*** en la medición previa se observó en el grupo con CCU una media de 32.5 y posteriormente una media de 50.6, en comparación con el grupo con E+CCU que obtuvo una media de 30.4 y posterior de 56.0.

| Variables | CCU (n=09) Media (DE) | E+CCU (n=11) Media (DE) | Valor de P* |
|---|---|---|---|
| Estrés parental Pre | 101 (10.6) | 99.6 (7.2) | 0.904 |
| Estrés parental Pos | 137.5 (14.6) | 86.0 (13.2) | **0.014** |
| Interacción madre-hijo Pre | 31.33 (2.0) | 31.81 (2.7) | 0.909 |
| Interacción madre-hijo Pos | 40.11 (11.2) | 46.18 (4.97) | 0.123 |
| Neurodesarrollo Pre | 32.5 (6.8) | 30.4 (2.5) | 0.354 |
| Neurodesarrollo Pos | 50.6 (6.1) | 56.0 (5.1) | **0.044** |

DE: Desviación estándar; *Prueba de *t* de Student para muestras independientes

**CONCLUSIÓN:** La capacitación de los padres por un profesional de la salud apoyada con guías o manuales son beneficiosas, ayuda a incrementar su sensibilidad e identificar los factores ambientales que pudieran poner en riesgo el bienestar de los niños, disminuyen el estrés parental, mejora la interacción cuidador-niño y el neurodesarrollo; proporcionar la enseñanza antes del egreso permite dar continuidad a todos los cuidados requeridos y necesarios por los prematuros en su propio domicilio.

**REFERENCIAS**

- Sánchez Pérez María del Carmen, Arévalo Mendoza María Martha, Figueroa Olea Miriam, Nájera Nájera Rosa María, Atención de neonato prematuro en la UCIN Centrada en la prevención de factores de riesgo de daño neurológico y promoción del neurodesarrollo, Ed. El manual moderno, 2014
- Sánchez Carmen, Figueroa Olea Miriam, Caballero Galván Miriam y cols. Guía para padres de niños prematuros: Cuidado de mi bebé en casa, INP, UAM-Xochimilco, Ed. El manual moderno, 1ra. Reimpresión 2017.
- Díaz-Herrero A., José Antonio López-Pina, Julio Pérez-López, Alfredo G. Brito de la Nuez, María Teresa Martínez-Fuentes Validity of the Parenting Stress Index-Short Form in a Sample of Spanish Fathers The Spanish Journal of Psychology, vol. 14, núm. 2, 2011, pp. 990-997, Universidad Complutense de Madrid España.
- Sumner G.A, Spietz, A. NCAST Caregiver/Parent –Child Interaction Teaching Manual. Seattle, Estados Unidos de América: NCAST Publications, University of Washington, School of Nursing. (1994).