

Dificultades biosociales de la gran prematuridad

Concepción Gómez Esteban (Universidad Complutense de Madrid)

Margarita Martín Carballo (Universidad de Cádiz)

Ana Vicente Olmo (Universidad Complutense de Madrid)

La Organización Mundial de la Salud define como “recién nacido prematuro o pretérmino” al bebé cuyo parto se produce entre la 22 y la 36.6 semana de gestación y “nacido a término” cuando el parto se produce desde la semana 37 a la 42. Alrededor de 15 millones de bebés nacen en el mundo prematuramente cada año. En España, en torno a un 6,5-7,5% del total de partos son pretérmino y los nacidos con ≤ 1.500 g. de peso suponen el 1,5-1,9% de todos los neonatos. Entre el años 1996 y 2010, según datos del INE, el número de nacidos prematuros se ha incrementado un 48% y el de los nacidos con ≤ 1.500 g. lo ha hecho un 213%¹.

En la actualidad, y a nuestro entender, el parto prematuro es una cuestión social emergente. Por una parte, por ser un grave problema sociosanitario ya que la gran prematuridad es la condición neonatal que conlleva un riesgo más alto de morbimortalidad; aunque la mejora en los cuidados perinatales en los últimos años ha posibilitado un aumento muy importante de la supervivencia de los recién nacidos con menos de 1.500 g., este aumento también ha condicionado un incremento en las tasas de morbilidad y de secuelas a largo plazo (Guzmán Cabañas et al., 2009).

Por otra parte, los grandes prematuros y los prematuros extremos, el colectivo neonatal más vulnerable, pueden presentar dificultades socioeducativas en mayor grado que los

¹ En general, la terminología utilizada en este texto sigue la establecida por la Sociedad Española de Neonatología. Señalar que el término "pretermino" no implica valoración de la madurez del recién nacido, como lo hace el de "prematuro", aunque en la práctica ambos términos se usan indistintamente; nosotros utilizaremos en adelante el de "grandes prematuros" para referirnos al colectivo de nacidos con ≤ 1.500 g. de peso y/o con <33 semanas de gestación y prematuros extremos para el nacidos con <28 semanas de gestación.

Por otra parte, destacar que la aproximación más adecuada para conocer la madurez del neonato es combinar la edad gestacional con el peso al nacer y que para todos los nacidos prematuramente hay un gradiente de riesgo, incluso para los nacidos a término temprano (entre las semanas 37 y 38 de gestación), según señalan algunos estudios europeos.

nacidos a término; tener un hijo prematuro acarrea un alto coste para las familias y altera, como veremos, muchos aspectos de la vida familiar; e incluso, la gran prematuridad plantea dilemas bioéticos de enorme calado en relación con el límite de viabilidad fetal y la limitación del esfuerzo terapéutico que se realiza en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).

Los resultados que presentamos a continuación recogen parte de la producción de datos cualitativos de la investigación multidisciplinar y bianual "Dificultades biosociales de la gran prematuridad y el bajo peso: los/as menores de 18 años nacidos/as con ≤ 1.500 g. en España". Este proyecto, financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad, tiene como Entes Promotores Observadores a la Sociedad Española de Neonatología, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad y a la Asociación de Padres de Niños Prematuros APREM².

Los objetivos generales pretenden analizar los principales problemas bio-psico-sociales que presentan en su desarrollo los nacidos/as con ≤ 1.500 g. y las variables sociofamiliares que tienen un mayor impacto en dicho proceso; las principales consecuencias del parto pretérmino para las relaciones familiares; y los cambios y transformaciones que se han producido entre 1993-2011 en las prácticas bio-médicas y en la atención neonatal que se presta a estos menores.

La metodología utilizada conjuga la producción de datos cualitativos (25 entrevistas y 4 grupos de discusión hechos en Madrid y Sevilla con profesionales, familias y nacidos/as prematuramente) y cuantitativos (encuesta con 1.100 cuestionarios válidos, que se está iniciando en abril de 2013, realizada a través de sistema CAWI-CATI).

² El equipo está compuesto por Concepción Gómez Esteban, que es la investigadora principal y profesora de la Facultad de CC. Políticas y Sociología de la Universidad Complutense de Madrid, Facultad a la que pertenecen también los/as profesores/as Fernando García Selgas, J. Javier Sánchez Carrión, Jose Manuel Segovia Guisado y Ana Vicente Olmo. Margarita Martín es profesora de la Facultad de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad de Cádiz, Belén Sáenz Rico de Santiago, es profesora de la Facultad de Educación de la UCM, y M^a Jose Pascual Barragán, licenciada en Psicopedagogía por la UCM.

En el proyecto se parte de las siguientes hipótesis principales: que los nacidos con ≤ 1.500 g. van a seguir aumentando su peso relativo entre los neonatos y que en España, pese a tener una tasa de prematuridad por encima de la de otros países europeos, aún se conocen poco las consecuencias de la gran prematuridad; sobre todo, el impacto que tiene esta condición neonatal en la vida familiar y los problemas psicosociales específicos que sufren las cohortes de mayor edad. También consideramos que es posible constatar en los últimos cinco años un importante proceso de modernización en las unidades neonatales españolas a partir de la implantación y extensión de prácticas de humanización y más específicamente del llamado "modelo de cuidados centrados en el desarrollo y la familia".

A continuación, presentaremos algunos de los principales resultados del trabajo de campo cualitativo realizado durante 2012.

I. Problemas generales de salud y desarrollo que presentan los grandes prematuros

La prematuridad es una condición neonatal que condiciona el resto de los factores que regulan el desarrollo. En general, los estudios longitudinales de cohorte hechos en otros países europeos constatan el alto número de problemas, sobre todo de neurodesarrollo, que padecen los grandes prematuros y que se acaban traduciendo en dificultades de integración visual-motora y lenguaje, cognitivas o de aprendizaje, de integración social y afectiva y en más bajos niveles educativos en la edad adulta (por citar los estudios más importantes, véase Larroque, 2008; Bracewell, 2008; Johnson et al., 2009).

Atendiendo tanto a la percepción de los especialistas como a la de las familias directamente afectadas por la gran prematuridad que hemos entrevistado en nuestro estudio, se puede señalar que el principal problema que comporta la gran prematuridad, aunque no sea uno de los más generales, es la posibilidad de una muerte temprana o de alcanzar unas condiciones tan deterioradas de vida que esos bebés se conviertan en "insostenibles". No obstante, las expectativas de salud de esta población han mejorado de manera importante ya que si hace treinta años casi se identificaba la gran prematuridad con la parálisis cerebral y la ceguera, ahora lo único que se da de modo general es una inmadurez motriz y de autorregulación que, si no se evita con la estimulación como suele suceder, genera problemas cognitivos.

A pesar de que el aumento de la supervivencia puede conllevar problemas de salud graves para una parte reducida del colectivo, como hemos comentado, y que los problemas de maduración neurológica se multiplican si los bebés han estado muchos días entubados o con convulsiones, el hecho es que casi en un 80% de los casos el desfase madurativo se acaba a los dos años; en concreto, a esa edad han desaparecido en la mayoría de los casos los problemas en la maduración neurológica.

Por lo que respecta a los problemas específicos en cada etapa del desarrollo, nuestros entrevistados señalan lo siguiente:

En primera infancia (0-2 años), los principales son enfermedades/infecciones respiratorias y displasia broncopulmonar; problemas de alimentación (succión-deglución); desarrollo neurológico diferente y con alteraciones, incluso posibilidad de parálisis cerebral en un pequeño porcentaje; alteraciones sensoriales como la retinopatía del prematuro; problemas en control postural, línea media, etc.; y alteraciones vinculares en las relaciones familiares. (Para conocer la evolución de estos problemas en el caso de los grandes prematuros, véanse los Informes sobre morbilidad y los de seguimiento a los 2 años de edad que elabora la Red Neonatal 1500 de la Sociedad Española de Neonatología).

En la etapa escolar (4-7 años), se señalan, entre otros, la poca autonomía y baja autoestima -posiblemente derivadas de una sobreprotección familiar-; dificultades de aprendizaje, dislexia, retraso simple del lenguaje; problemas de conducta como hiperactividad/déficit de atención, etc., que en general padecen más los varones. También las diferencias en los rasgos corporales como moldeamientos craneales, hipertonicidad, maduración cerebral y motora más lenta, y menor peso y crecimiento. (En España, Sánchez Caravaca, 2006 y Pina Mulas, 2007, entre otros, han estudiado las dificultades tempranas del desarrollo para plantear la necesidad de que estos menores reciban una adecuada atención temprana. Alberdi, 2007, ha hallado puntuaciones más elevadas de vínculo inseguro hiperactivado y desorganizado entre los 6 y 7 años de edad, sobre todo entre los varones; y Álvarez Mingorance (2009) ha señalado cómo el 20% de los niños de muy bajo peso al nacer de su muestra habían acudido a la consulta de psiquiatría infantil frente al 5% de los niños nacidos a término).

En la pubertad y la adolescencia (12-16 años), encontramos cierta hiperactividad y dificultades de aprendizaje; mayor sensación de lentitud en el desarrollo; mayor torpeza para los deportes y menor autoestima. (Entre otros, Narberhaus, 2007, ha estudiado los problemas de rendimiento neuropsicológico en adolescentes y señalado la relación que existe entre edad gestacional, algunas alteraciones cerebrales y bajo rendimiento cognitivo).

II. Consecuencias sociofamiliares de la gran prematuridad

Vamos a recoger en este apartado los dos objetivos cardinales del proyecto que presentamos aquí: estudiar las principales consecuencias que tiene para las relaciones y prácticas familiares el nacimiento de hijos con ≤ 1.500 g. de peso así como los problemas específicos que se plantean a la familia en cada nueva etapa del desarrollo de estos menores; y, en segundo lugar, conocer cuáles son las características sociofamiliares que más inciden en dicho desarrollo.

Hay que señalar, en primer lugar, que la vulnerabilidad biológica de los recién nacidos prematuros, los problemas de salud y la necesidad de que estén ingresados en el hospital incluso a veces durante varios meses, alteran las habituales condiciones de un nacimiento a término y se han revelado como un factor de riesgo que puede afectar, perturbándolo, el desarrollo psíquico y relacional de estos niños y a algunas funciones parentales. Como destaca González Serrano (2009: 62): "El nacimiento de un bebé con gran prematuridad ilustra claramente la interconexión de lo somático, lo psíquico y lo ambiental, o de otro modo, permite estudiar la interrelación entre los efectos del riesgo médico-biológico (problemas neuroevolutivos) y del riesgo psico-emocional (trastornos de las interacciones precoces, el ejercicio de las funciones parentales, la capacidad de afrontar el estrés...). Asimismo, supone una situación muy particular que va a hacer que las conductas interactivas entre bebé y cuidadores se vean influidas de diversas maneras. (A ello se añade la vivencia de la familia, especialmente la madre, sometidos a un suceso de gran impacto emocional y siempre inesperado)".

Los discursos producidos en nuestra investigación ponen claramente de manifiesto muchos de estos problemas: el primero, cómo el parto prematuro siempre pilla "desprevenidas" a las familias, que relatan "no estar preparadas" para enfrentarse a una situación de este tipo, aunque con antelación supieran que podía producirse. Se trata de

una experiencia siempre traumática a decir de nuestros/as entrevistados/as, que deja mucha huella pese al paso del tiempo e incluso aunque haya una buena evolución del niño. Sobre todo algunas madres de los prematuros extremos de mayor edad del colectivo estudiado, expresan cómo quedaron "marcadas" por esta experiencia.

Hay que señalar además, de la incertidumbre, la angustia, el estrés, la tristeza que sienten estos padres, el sentimiento de culpa materno que muy habitualmente acompaña a esta situación y que hace más difícil enfrentarla: culpa por no haber tenido un hijo nacido a término, y, en cambio, sí un bebé débil y enfermo, que se ve sometido a un entorno agresivo por la necesidad de múltiples tratamientos médicos; culpa por no poder cuidar personalmente al hijo, que está sometido a un cuidado "socializado", realizado por muchos profesionales. Como lo expresan nuestras entrevistadas, principalmente, las de hijos más mayores que pueden tomar una mayor distancia sobre aquellos hechos: *“A eso le sumas que continuamente estás. “¿Qué he hecho mal, qué he hecho mal, qué he hecho mal? Y encima te están diciendo: “Y se puede morir” (GDM+11M: 8).*

En este contexto, no es infrecuente que el hijo sea percibido y recibido como un cuerpo extraño, de ahí el rechazo y/o el miedo parental a tocar al bebé que a veces se produce. Además de los problemas de salud del bebé y de la influencia que juega el grado de humanización de los entornos neonatales, esta difícil relación inicial con el bebé afecta a otras funciones parentales como la lactancia materna. (El alumbramiento de un gran prematuro junto con las prácticas sanitarias aún vigentes en muchos hospitales, afecta a la corporalidad de las madres, convirtiéndolas en “sacaleches”, en aquellos hospitales donde no se fomenta la lactancia materna, y en “madres de pasillo”, puesto que no siempre tienen permitido colaborar en el cuidado del hijo y, además, no siempre hay espacios donde las familias puedan descansar).

Enfrentarse en los primeros momentos a la vulnerabilidad del hijo es una situación crítica, a la que pueden venir a sumarse otras como la posibilidad de que el hijo muera o el fallecimiento de uno o varios hijos, dado que la prematuridad extrema se relaciona en gran medida con los partos múltiples. También el momento de recibir el diagnóstico de discapacidad o de problemas de salud graves, cuando este se produce.

Como veremos, otros momentos y etapas críticas que tiene que enfrentar el entorno familiar de los nacidos grandes prematuros es la vuelta a casa con un bebé tan inmaduro; sus posibles reingresos hospitalarios; el inicio de la escolarización y el miedo a la vulnerabilidad del hijo ante las infecciones y/o las primeras dificultades escolares; posteriormente, la preocupación por la vía de escolarización y la superación de cada nuevo nivel educativo; por último, la etapa de la adolescencia, en especial si hay secuelas físicas.

A partir de estas circunstancias psico-emocionales y de estas primera interacciones con el recién nacido, se desarrollan en la familia una serie de actitudes que modulan de manera específica la crianza, tales como una mayor percepción de vulnerabilidad del hijo, que a veces acompaña todo su desarrollo y que se expresa en sobreprotección y más control que el que se ejerce sobre otros hijos.

Como veremos, la gran prematuridad comporta para las familias un recorrido largo y tortuoso del que participan, de una u otra manera, todos sus miembros: padre, madre, neonato, hermanos, si los hay; incluso abuelos y amigos.

Los discursos

Si nos detenemos un poco más en el análisis de los discursos producidos en los grupos de discusión realizados con madres y mixtos (madres y padres) y en las entrevistas se pone de relieve que los ejes en torno a los cuales giran las distintas posiciones discursivas son dos: el tiempo transcurrido desde que se produjo el alumbramiento y las secuelas que pueden presentar los hijos.

Como hemos señalado previamente, el tiempo es importante porque se relaciona con unas particulares condiciones sanitarias y de organización de las UCIN y, en general, de un estado específico de las técnicas, métodos y cuidados sanitarios neonatales. También porque el transcurrir del tiempo permite tomar distancia de los hechos producidos y racionalizar lo ocurrido y, en especial a las madres, construir un relato en perspectiva conociendo con mayor o total certeza las dificultades de desarrollo que sus hijos presentan.

En relación con las secuelas, las motóricas son las primeras en manifestarse y son mejor aceptadas que las temidas secuelas neurocognitivas y de conducta (entre estas también hay distinto rango, entre las dificultades de aprendizaje y las dificultades relacionales o afectivo-cognitivas). Quienes tienen hijos mayores de diez años, que han superado la prematuridad sin secuelas de importancia, recrean una experiencia distinta de aquellas personas cuyos hijos sobreviven con graves lesiones psicofísicas. En el primer caso, se señala con insistencia que sus hijos están muy bien aunque sean pequeñitos o canijos, y los problemas de aprendizaje o conductuales aparecidos en la adolescencia tienden a ser considerados como propios de la edad más que como parte de las consecuencias de la gran prematuridad (si bien, los padres y madres aluden a la "ceguera" de otros que no relacionan ambas cuestiones). Aquellas familias cuyos hijos tienen secuelas, aunque algunos hayan superado las más graves, siguen "conectados" a la gran prematuridad porque cada etapa del desarrollo de los hijos conlleva nuevas dificultades y porque a menudo su vida se ha organizado en torno a las secuelas de la gran prematuridad como veremos.

No obstante, los discursos, sobre todo maternos, vuelven una y otra vez sobre la experiencia vivida, lo que pone de manifiesto la huella profunda que ha dejado en sus vidas. Tratamos de dar cuenta de esa experiencia ordenando la reflexión en tres campos: la vivencia de los padres en las Unidades de Neonatología; las relaciones domésticas y familiares; y las relaciones con el entorno social más amplio.

a) Percepciones y vivencias de las familias en las Unidades de Neonatología

Cualquier aproximación a la experiencia de tener un hijo o hija gran prematuro pasa por el relato minucioso de la situación del parto y con ello la experiencia hospitalaria tanto de la propia madre como del bebé nacido antes de tiempo. Todos los participantes inician su relato con este acontecimiento, siendo también unánime la consideración traumática del mismo.

En el grupo de mujeres con hijos entre ocho y dieciocho años es donde aflora el sentimiento de culpa desde el inicio del discurso; en cambio, en el grupo de madres de niños entre cero y cuatro años no se menciona en ningún momento la palabra culpa, quizás por una constelación de factores, entre los que se cuenta la mejor y mayor atención que el sistema sanitario y sus profesionales está dedicando a este asunto y la mayor

probabilidad de que las familias se puedan implicar hoy desde el principio en el cuidado del hijo; la búsqueda de información, también a través de internet, y las explicaciones científicas que señalan cómo los desencadenantes de los partos son sobrevenidos e independientes de su conducta en la mayoría de los casos; o bien, que aún les cueste expresar un sentimiento tan íntimo que consideran irracional.

El parto prematuro es una experiencia traumática porque sucede antes del tiempo estimado y, con frecuencia, lleva aparejados problemas en la salud de las mujeres que necesitan tratamiento sanitario a la vez que sus hijos están en la Unidad de Cuidados Intensivos de Neonatología. Cualquiera que sea la situación de la mujer, frecuentemente es separada de sus hijos a los que no siempre puede ver antes de recuperarse del parto, la cesárea (dos, tres días), o de los problemas de salud sobrevenidos (semanas). Ese hecho las trastoca porque sienten que no están preparadas para la separación, sienten un vínculo fuerte con el hijo que llevaban dentro y no han tenido tiempo para asumir la separación no solo física sino también espacial. *“Siempre eres la última en conocerlo”* (GDM+11:3). (Un hecho doloroso que a menudo se suma a esta situación, y que destacan todas las madres, es tener que compartir habitación con otra mujer con su bebé a término. No reclaman estar solas, sino compartir el espacio con alguien en situación similar, que entienda lo que les está pasando).

En estrecha relación con lo expresado, están las complejas reacciones sociales y familiares. Señalan la incapacidad del entorno para enfrentar un parto prematuro, lo que lleva a que personas cercanas tengan reacciones erráticas y distantes: la gente no sabe si dar la enhorabuena o el pésame. Es tal el desajuste que ni siquiera las conductas rituales –recibir un ramo de flores en el hospital como sucede cuando nacen otros hijos- parecen tener cabida. Consideran que estas conductas ahondan el vacío que sienten: *“Entonces tú estás ahí como la que está en un velatorio, entre comillas”* (GDM0-6:63).

En este contexto, de incompreensión por parte de la familia y donde no siempre hay sensibilidad por parte de la organización sanitaria, el apoyo que se prestan los padres y madres que también tienen hijos prematuros ingresados es importante: *“O sea, por eso la familia se convierte en los padres del hospital. Que son los que tú notas que están sintiendo exactamente lo mismo que tú. Entonces, hay cosas que no tienes que explicar”* (GDM+11: 25). (Una relación que puede tener su lado negativo porque supone estar

inmerso permanentemente en un ambiente estresante, “*Oyendo problemas todo el día y tú ya tienes un problemón*”).

Conocer al hijo/a neonato

Han visto fotos, sus parejas les han dicho cómo de chiquitos sin embargo, la primera impresión es siempre impactante. Además del tamaño, resaltan su fealdad: son “*transparentes*”, “*como un gremlin*”, “*una madeja de lanugo*”... son algunas de las expresiones usadas para describirlos. Todas convienen en señalar lo que les conmovió ver a sus hijos, el temor que sintieron, la sospecha de la inviabilidad de la criatura, el rechazo que sintieron por cuanto se alejaba de sus expectativas (y también ponen de manifiesto lo infrecuente que es todavía que cuenten con ayuda psicológica para enfrentarse estas situaciones).

Como hemos dicho, muchas de ellas no se atrevieron a tocarlos, incluso los rechazaron. Esta reacción tiene que ver con el presentimiento de su inviabilidad: no quieren desarrollar vínculos afectivos con criaturas que sienten que no van a poder salir adelante.

Pasada la primera impresión, unas pudieron tocar a los hijos y manipularlos enseguida, motivadas por el personal de las UCIN, otras no lo hicieron hasta pasados veinte días. Muchas retrasaron su implicación en la manipulación por el temor que les producía su fragilidad, el miedo a “*romperlos*”. En el discurso de nuestras entrevistadas se ve una variedad de situaciones y de respuestas que tienen que ver principalmente con dos factores: el estado de salud del hijo y la diferencia en el ritmo con el que se están poniendo en marcha los cuidados centrados en el desarrollo y la familia y las barreras con las que aún tropieza su implantación.

Como muestran los discursos, las mujeres con niños prematuros mayores de 11 años parieron en una época en la que los horarios de estancia en la UCIN eran restrictivos, estuvieron muy separadas de sus hijos, y tardaron mucho en llevárselos a casa. En sus referencias a la estancia hospitalaria de sus bebés se ven a sí mismas como «*madres de pasillo*” y “*sacaleches*», dando la impresión de seres deambulantes sin una clara función, sin una tarea que hacer más que esperar y esperar.

Estas situaciones ambiguas no han desaparecido y también las mujeres con niños menores de cuatro años tienen experiencias variadas respecto al horario de estancia en las Unidades. Quienes han vivido negativamente el no haber estado con sus bebés denuncian la injusticia de haberse visto afectadas negativamente por una situación que ya estaba en práctica en muchos otros hospitales; en síntesis, su experiencia refleja el momento de cambio, algo muy reciente, aún en proceso.

La estancia hospitalaria implica relaciones con el personal sanitario que a veces se prolongan en el tiempo. Todas las personas participantes señalan la calidad del trato recibido por parte del personal de las UCIN, considerándolos «especiales». Sin embargo su apreciación del personal -el “otro” personal-, al que encuentran al salir de intensivos, es distinta: en este caso, se habla en genérico y solo cuando afloran críticas se personaliza. Hay quejas sobre la forma de comunicar las informaciones más duras, por lo que consideran que el personal sanitario, sobre todo los médicos, deben saber dosificar la información de acuerdo a la capacidad de las personas para asumir y aceptar las noticias. Y reivindican que la especialización de los cuidados que deben dispensar a los neonatos exige personal cualificado y que esto no es siempre así, sobre todo en el periodo vacacional donde hay menos personal.

Para ellos, las idas y venidas al hospital estuvieron siempre llenas de angustia porque la evolución de los bebés prematuros no parece seguir una secuencia progresiva sino ser un constante avance y retroceso: *“esto es un día a día. Tú te tienes que quedar con lo que pasa hoy”* (GDM0-6:29). Además de esta desasosegante oscilación y los posibles problemas, siempre incomprensibles para ellos y a veces también inexplicables para los profesionales, está la amenaza de las infecciones hospitalarias (en el hogar, el miedo es a las infecciones, sobre pulmonares; lo que condiciona el día a día de la vida doméstica y las relaciones con familiares y amigos, afectando decisivamente al inicio de la escolarización de estos niños).

b) Las relaciones domésticas y familiares

Las mujeres se lanzan rápidamente a referir la sobrecarga emocional y física que supone compaginar la vida familiar, especialmente cuando tienen otros hijos, con la estancia hospitalaria del neonato. Y quienes enfrentan situaciones de discapacidad en sus hijos, sienten que asumieron demasiada responsabilidad y que a la larga les ha supuesto un

desgaste físico y emocional importante porque han carecido de las herramientas o de la ayuda específica que les hubiera permitido liberarse de tanta carga. Esta experiencia les ha marcado la vida, si bien, siempre dependiendo de la evolución de su hijo y de las posibilidades de futuro de este.

Desde el principio el papel del padre es fundamental. Son quienes primero ven a los niños y quienes median entre ellos y las madres convalecientes o enfermas. Son quienes transmiten la primera impresión y tratan de preparar a las madres. Para ellos es igualmente duro repartirse entre la unidad de neonatología y la habitación donde está ingresada su mujer; para ellos es también una experiencia traumática y dolorosa, de lo que sus parejas son conscientes, aunque ellas consideran que tienen formas diferentes de manifestar las emociones y que tardan tiempo en permitirse una flaqueza, llorar o reconocer ante ellas su sufrimiento.

En torno a estas reflexiones, los entrevistados sacan a colación el tradicional y apenas cuestionado reparto de roles. La mayoría de las mujeres ha asumido, casi sin cuestionárselo, el papel de cuidadora casi exclusiva de su frágil descendencia. Entienden que son ellas las que están dispuestas al sacrificio y que difícilmente la pareja enfrenta la situación planteando la posibilidad de otro reparto. (Sólo una de las parejas optó porque fuera el padre el que se convirtiera en el cuidador principal y mantenerse ella en el mercado de trabajo, y esta decisión tropezó con unas resistencias sociales y familiares que parecen más fuertes por tratarse del cuidado de un bebé al que se ve más vulnerable por su prematuridad).

Otro momento importante es cuando hay que informar a los hermanos del nuevo hijo, y, en especial a los más pequeños, de la situación, lo que se produce a menudo cuando aún los padres están superando sus propios temores y angustias. Los hermanos son sacados de casa y enviados con los abuelos u otros familiares por más tiempo del anunciado; no pueden ver a su mamá porque está hospitalizada y, cuando regresa a casa, lo hace sin el esperado hermanito (o hermanita). Ninguna explicación es satisfactoria. A veces, las propias madres no saben cómo decirles algo que choca tanto con el hermoso relato que habían estado construyendo con respecto a la eventual experiencia, siendo más difícil cuanto más pequeños son los hijos; algunas resolvieron la situación llevando a sus hijos pequeños a las Unidades de Neonatología, para que conocieran a sus hermanos/as (la

mayoría de estos pequeños -de entre tres y cinco años– se sintieron aliviados al conocer a sus hermanos/os porque por fin cerraban la historia inconclusa, y aún hoy, más de diez años después en alguno de los casos, recuerdan la experiencia como emocionante).

En general, los hermanos actúan como estimuladores esenciales en la vida del niño nacido prematuro y son un factor de desarrollo motor, neurológico y afectivo de primer nivel. (En algunas ocasiones y con el paso del tiempo, los hermanos sienten que reciben menos atención de los padres/madres, lo que es más habitual cuando el hijo tiene secuelas graves y necesita muchos cuidados).

Los abuelos tienen también una gran implicación emocional y afectiva. Sufren doblemente por su hijo o hija y por su nieto/a. Suelen ser pacientes, aunque para ellos siempre ha habido alguna posibilidad de acceder a las UCIN para conocer a sus nietos, al menos, sustituyendo un rato al hijo.

Vuelta a casa y reorganización familiar: La complicación que introduce en la vida familiar tener un hijo nacido tan prematuramente se traduce necesariamente en una drástica reorganización de las prácticas familiares, situación que se suele afrontar con la ayuda puntual del grupo amplio de parentesco.

Un problema mayor es conciliar la vida laboral y la vida familiar. Las estrategias, como se ha señalado, pasan porque sea la madre la que se dedique en exclusiva a los cuidados. Cuando pueden, las mujeres optan por la excedencia laboral, la prolongación del permiso maternal por depresión u otro motivo o por la no renovación de sus contratos, es decir, por el despido. Muy pocas veces, son los padres los que asumen la carga del cuidado, si bien, la crisis económica y de empleo está obligando a reconducir esta situación. No obstante, todavía predomina claramente el reparto de roles tradicional, aunque se presente en términos de decisión personal.

Con la vuelta a casa, se inicia una nueva etapa en la vida familiar que gira en torno a las necesidades y exigencias de cuidados y seguimiento del hijo. La vuelta a casa es deseada y temida. Deseada por salir del hospital y poder normalizar la situación lo antes posible, pero también llena de incertidumbres, sobre todo en el caso de los bebés que necesitan algún tipo de soporte vital y deben irse a casa con aparatos. (No obstante, el paso del

tiempo enseña a los padres de grandes prematuros que el alta hospitalaria no acaba con los problemas, sino que a partir de ese momento se inicia un recorrido muy largo, en algunos casos inacabado después de trece, quince o dieciocho años, porque las secuelas que presentan sus hijos son irreparables).

Al volver al hogar, la primera decisión que suelen tomar es la restricción de visitas para evitar las infecciones así como unas pautas severas de higiene, lo que a menudo les acarrea incomprensión por parte de familiares y amigos. El relato que construyen es el de la relación permanente con el sistema sanitario durante el primer año de vida, aunque la evolución del hijo fuera buena, por los protocolos a los que están sometidos todos los nacidos con <1.500 g.

Aunque todas las madres insisten en lo bien que están sus hijos no ocultan que el recorrido está lleno de incertidumbres, de miedos ante cuál puede ser su evolución, que se refleja en una "lista interna" de la que van tachando con alivio cada hito del desarrollo que consolida su hijo; cada etapa que supera: *“Eso... ya va andando y tú dices, “vale, una cosa conseguida”.* *Ya va hablando, y tú dices, “vale, una cosa conseguida”;* *la entiendo bien, o me razona en esto y tú dices “vale, otra cosa conseguida”.* *Y es como siempre, mucha.... Tienes una lista grande y vas tachando, tachando.* (GDM0-6:38). Una lista que conlleva a menudo la permanente vigilancia del hijo y el incremento del estrés materno; un estrés que, cuando se hace muy intenso, puede afectar negativamente al desarrollo del niño.

Actualmente hay establecidos protocolos precisos para el seguimiento de estos niños que, dependiendo del hospital, abarcan hasta sus 5-8 años de edad, siempre que hablemos de centros públicos. También la derivación a los centros de Atención Temprana es inmediata tras el alta hospitalaria, si bien no en todas las CC. AA. el acceso es inmediato porque en algunas existen listas de espera. Sin duda estos recursos contribuyen a la seguridad y tranquilidad de las madres.

Unas madres, que dadas las muchas energías que ponen en la crianza y las diversas capacidades que desarrollan, finalmente hacen un balance muy positivo de su tarea. Se sienten orgullosas de su capacidad de superación y se sienten dispuestas a asumir los retos que la vida les presente: *“es que lo que yo he vivido no lo ha vivido todo el mundo. Y aquí*

estoy yo. Y ahí está mi niña". (Los estudios de Saigal et al., 2010, señalan también esta cuestión).

Las relaciones de pareja siempre se ven afectadas por un nuevo hijo, pero más en los casos de gran prematuridad y cuando el bebé requiere una dedicación más intensiva. Como dicen nuestros entrevistados, la prematuridad "pasa factura" a la relación de pareja. La pareja a menudo se resiente por esta situación, que supone "*como un standby, un corte en la vida y luego ya reanudaremos*". Se reconoce la importancia de todo lo vivido juntos y que la relación es una mezcla de unión y desencuentro, pero también que las enormes exigencias del día a día apagan el deseo de pareja para ambos. (Los padres sienten, además, que no siempre están a la altura de las necesidades emocionales de las madres, lo que les preocupa porque consideran que son su principal sostén).

Las mujeres con hijos mayores y con secuelas enlazan las relaciones de pareja con los sacrificios personales que hicieron en beneficio de la familia; algunas se encuentran perdidas porque en ese recorrido han perdido su carrera profesional, incluso su identidad "*... Me he convertido en la madre de Ramón ¡toma! Ni figuro como nombre*".

La normalización de la vida del neonato y de la familia, permite la reconstrucción de la relación de pareja. La existencia de otros hijos acelera la reorganización familiar. Si la vida de la mujer se concentra en exclusiva en el cuidado del niño/joven con discapacidad por razón de la gran prematuridad, la fractura interior de la pareja se perpetúa.

El coste socioeconómico que tiene para las familias la gran prematuridad se expresa claramente en los grupos³ y entrevistas de madres con hijos más mayores; sobre todo en los casos donde hay secuelas graves y discapacidad. Estas madres, algunas de las cuales han tenido que perder incluso los ingresos derivados del empleo, señalan la falta absoluta de recursos sanitarios, sociales, y educativos específicos. Ante la falta de recursos, ellas se ven abocadas a convertirse en "profesionales" polivalentes: "*Te haces profesional tú a todos los niveles. Ya te haces enfermera, te haces... Te haces fisioterapeuta, te haces*

³ Los/as participantes en los grupos de discusión pertenecen a las clases medias y medias bajas y trabajan principalmente en el sector servicios.

logopeda, porque terminas corrigiéndole el habla, corrigiéndole el tal...” (GDM+11: 33). Por su parte, las madres con hijos menores reconocen el coste emocional, afectivo, físico y psíquico pero no hacen balance económico, posiblemente porque los recursos que necesitan sus hijos todavía son ofrecidos como parte del protocolo de seguimiento que tienen los menores nacidos con <1.500 g.

Por último, y aunque es un tema que conoceremos mejor a través de la encuesta a las familias⁴ que empezamos a realizar en estos momentos, **las variables sociofamiliares de mayor incidencia en el desarrollo de los hijos** parecen ser el nivel educativo de los padres, el número y calidad de los recursos sociosanitarios de la localidad de residencia y las redes de apoyo con las que cuenta la familia.

c) La prematuridad en el contexto social: lo raro frente a la norma

Las familias y, en especial las madres de niños nacidos muy prematuramente, viven experiencias y se ven sometidas a relaciones que son muy diferentes a las de las familias con hijos nacido a término.

Dada la importancia que tiene el cuidado intensivo de la salud de un nacido gran prematuro, las familias hablan frecuentemente de las relaciones que establecen con los profesionales. A menudo, se quejan del desconocimiento que los pediatras de Atención Primaria tienen de la gran prematuridad y cómo, a su entender, no saben manejarse con niños tan fuera de la norma en cuanto a talla, peso y desarrollo general. Si además del desfase madurativo sus hijos tienen otros problemas de salud, el problema se agudiza y ellas sienten que saben más sobre sus hijos que los médicos o pediatras de turno, a los que a veces tienen que ayudarles a sosegar su angustia ante los problemas comunes (catarros o infecciones leves) que padecen sus hijos. Junto a la conciencia de desarrollar una "carrera" de madre de prematuro, que pasa por conocer un montón de términos médicos y hacerse “profesional” polivalente, las madres demandan explícitamente mayor coordinación entre los entornos sanitarios, educativos y asistenciales, una mayor y mejor formación y especialización de los profesiones y recibir información precisa sobre el

⁴ Esta encuesta tiene como antecedente la realizada por Gómez Esteban, Sánchez Carrión y Segovia en 2010, “Las consecuencias de la prematuridad en las familias”, financiada por la Asociación de Padres de Niños Prematuros APREM

estado y el seguimiento del hijo para una mejor toma de decisiones en relación con la salud y el desarrollo del niño.

También se enfrentan a la reacción de un entorno social, que se extraña ante la pequeñez de sus hijos. Las madres se sienten agobiadas en los contactos informales por las constantes preguntas sobre la edad de los niños y la consecuente indisimulada reacción: “¡huy! ¡Qué pequeño!”. Este comportamiento les provoca distintas reacciones que van desde no desear volver a los lugares donde la gente pregunta, descontar los meses de adelanto del parto (la denominada edad corregida), explicar pacientemente el motivo del pequeño tamaño e, incluso, mentir sobre la edad del hijo.

También muestran su preocupación por las primeras experiencias escolares porque el desarrollo de sus hijos es menos lineal que el de los nacidos a término. Y siempre, siempre está presente su pequeñez. Las madres sienten pena por sus hijos y señalan cómo sus compañeros parecen superarles en todos los sentidos y lo crueles que pueden ser los escolares en sus observaciones. (Por otra parte, consideran a los niños prematuros especialmente sensibles por todas las experiencias acumuladas de lucha y sufrimiento y sienten que esa especial sensibilidad les lleva, no a defenderse ante las reacciones adversas de los demás sino a comprender el comportamiento de los otros). Las madres aceptan lo difícil que puede ser el entorno escolar para sus hijos, pero sienten más frustración e ira ante lo que consideran comportamientos insidiosos que soportan sus hijos hechos desde la buena fe de los familiares y amigos más cercanos: “¿Cómo está la enana?”; “¡Anda pequeñaja, te vamos a coger en brazos!”; “No le digas “la enana” [...] está harta ya de tanta “pequeñaja”, “enana”, “bajita”, “canija” (GDM+11: 28).

Esta situación de desajuste entre el desarrollo peculiar de los niños nacidos pretérmino y las expectativas sociales son motivo de sufrimiento para los padres y, a menudo, revierten en que la prematuridad de los hijos se convierta en un tabú, del que no siempre es fácil hablar. Saben también que algunos problemas van aflorando con el desarrollo y que algunos padres los ocultan o minimizan ante la incapacidad de enfrentarlos personal y socialmente.

La adolescencia es una etapa de la vida crucial porque el estado de salud de los hijos no deja ya dudas sobre si podrán tener una vida razonablemente normalizada o vivirán con

secuelas más o menos graves. Es una etapa en la que los padres tienen que enfrentarse a la discapacidad de su hijo o hija. La aceptación de la realidad ya no puede dilatarse más y han de hacer un duelo, a veces demorado durante tiempo.

III. Cambios en los entornos neonatales y repercusión en la prematuridad

Otro de los objetivos de este proyecto consiste en detectar cuáles son los principales cambios y transformaciones que se han producido entre 1993 y 2011 en las prácticas biomédicas relativas al cuidado y a la atención neonatal de los nacidos grandes prematuros y conocer la opinión de los expertos y de las familias sobre su repercusión a largo plazo en las condiciones de salud y la calidad de vida de estos menores.

Partimos de la hipótesis de que, aunque nuestro país está todavía a una gran distancia en los cuidados neonatales en relación con otros países europeos, principalmente de los nórdicos (Greisen et al, 2009), se están produciendo cambios positivos en los últimos años. Estos cambios, que se acelerarían a partir del año 2004-2005, por fijar una fecha aproximada, supondrían un avance hacia la mayor humanización de la atención perinatal y hacia enfoques más centrados en el cuidado, incluido el de la familia del neonato. Algunos datos que señalan en esta dirección es el importante incremento de unidades neonatales abiertas a los padres 24 horas que se ha producido en los últimos años, el desarrollo de los llamados "Hospitales Amigos de los Niños", el interés por controlar mejor el ambiente de las Unidades donde se desarrolla el niño y buscar la mínima manipulación médica del neonato, el fomento de la lactancia materna también entre los grandes prematuros o la implantación progresiva de enfoques como el de los Cuidados Centrados en el Desarrollo y en la Familia; iniciativas todas que laboran para prevenir la morbilidad y acoger a la familia de estos grandes inmaduros.

Al entender de los profesionales entrevistados, los avances producidos en los últimos ocho años en el **tratamiento médico-terapéutico** que tendrían una mayor repercusión en la salud de los nacidos con ≤ 1.500 g. serían los siguientes: la introducción de la hipotermia protectora y el uso de anticonvulsivos más suaves, así como mejoras en tratamientos respiratorios; el ambiente de las unidades también es algo que progresivamente se está transformando y se cuidan cuestiones como la luz o el ruido; y la tendencia hacia el desarrollo de una terapia cooperativa, no sólo entre los especialistas sino también más adaptada a los ritmos del bebé y más abierta a la participación de la familia. Como

aspectos negativos destacan que el seguimiento médico que se realiza actualmente a los grandes prematuros "se queda corto" (aunque también hay voces que alertan del peligro que supondría extenderlo y "patologizar" la prematuridad).

En relación con la estructura organizativa nuestros entrevistados señalan como cambios importantes la mayor coordinación entre los diferentes entornos que participan en la atención que se presta a los nacidos con ≤ 1.500 g. (hospital y servicio de atención primaria, servicios sociales y educación), si bien, consideran que sigue habiendo importantes lagunas que se ponen de manifiesto, por ejemplo en el caso de los traslados hospitalarios del bebé (recordemos que la falta de coordinación era una queja generalizada de las familias). También el que se haya empezado a impartir formación específica en los últimos seis años, aunque aún de modo poco formalizado y con menos incidencia en los hospitales privados. Un aspecto positivo es también la incorporación, que se considera enriquecedora, de agentes no clínicos como los padres o las asociaciones que les representan.

Una práctica que se considera crucial por las familias y los profesionales es la tendencia a incrementar el horario de apertura de las Unidades de Neonatología a las familias. Una situación que exige la reorganización de los protocolos y que no solo produce beneficios, sino nuevos problemas y resistencias como vamos a comentar.

En España en 2008 y según el estudio realizado por Greisen G. et al. (2009), solamente había un 27% de Unidades abiertas a los padres 24 horas. Estudios más recientes como el de APREM (2011) para la Comunidad de Madrid, o el de la Asociación El Parto es Nuestro (2012), de ámbito estatal, ponen de manifiesto una importante mejora en esta práctica pero también el mucho camino que aún queda por recorrer. Según El Parto es Nuestro las Unidades Neonatales abiertas 24 horas serían un 48% de las 256 analizadas en su estudio; las Unidades con lactancia materna sin restricción horaria el 39%; y las que fomentarían el método canguro el 60%; y solamente habría un 31% de los centros que cumplirían las tres recomendaciones. (Hay que destacar tanto que los todos indicadores son mejores en el caso de los centros de titularidad pública como la mayor tendencia de la sanidad privada, en prácticamente todas las CCAA, a restringir el acceso de los padres a sus Unidades Neonatales. Parece confirmarse la opinión mayoritaria entre nuestros entrevistados de que los cambios se están produciendo con mayor lentitud en los

hospitales privados porque hay menos personal, menos medios y también más reticencias).

En general hemos encontrado bastante unanimidad entre las personas entrevistadas que trabajan en prematuridad (personal de enfermería y atención temprana, médicos, psicólogos etc.) en cuanto al reconocimiento de los numerosos aspectos positivos de este proceso de transformación de prácticas y modelos. Se percibe un cambio de paradigma, e incluso de filosofía, que difumina los límites de un enfoque exclusivamente médico que ha sido incuestionable hasta hace escasas décadas, y se valoran también la capacidad de estos cambios para favorecer una vinculación temprana y positiva entre los padres y el hijo, que redundaría en beneficio de todos. (Incluso se humaniza la despedida del hijo, por cuanto ahora se apoya que muera en brazos de los padres; humanizándose no solo el vivir sino también el morir). En las unidades de neonatología se estaría caminando hacia una atención más holística del bebé prematuro, que reconoce como una cuestión central el implicar a la familia en su recuperación y cuidado.

Los profesionales entrevistados, pero especialmente el personal de enfermería, constatan que gracias a esta mayor participación en el cuidado del hijo los padres adquieren una mayor confianza que les prepara y capacita para el complicado momento de la vuelta a casa, pues regresan al hogar sintiéndose más seguros y habiendo establecido un vínculo paterno-filial más intenso que en otras épocas donde no estaban generalizadas estas prácticas. (A ello también contribuye el que cada vez sean más frecuentes las “escuelas de padres” realizadas por el personal sanitario y padres "veteranos", que han pasado por la misma experiencia, para apoyar a los padres ante la "vuelta a casa"; para un modelo de cuidados neonatales centrados en la familia, véase Saenz-Rico de Santiago, 2002). Otras mejoras que se han puesto en marcha son el acondicionamiento de salas de descanso para padres, incluso de un “hotel de madres” para que puedan dormir en el hospital las personas que más lo necesiten.

Junto a este reconocimiento casi unánime de los aspectos positivos de las transformaciones en curso, también existe la percepción generalizada entre los profesionales de que este proceso de cambio está siendo muy difícil porque exige informar y formar a todas las personas que trabajan alrededor de los bebés prematuros (desde los distintos especialistas que los tratan al personal de limpieza); porque la puesta

en marcha y consolidación de estas medidas debe ser apoyada e impulsada desde la gerencia y dirección del hospital, lo que no siempre sucede; y, en general, porque estas nuevas prácticas exigen remover formas antiguas muy arraigadas y resistencias de todo tipo en las organizaciones sanitarias. A menudo, incluso, los cambios generan conflictos entre el propio personal sanitario por la diferente actitud con la que los distintos profesionales los acogen: *“era luchar, todo el día luchando para introducir esos cambios que eran buenos al final para el prematuro, ¿no?”* (GDME:7). Resistencias entre el personal sanitario que son menores en las nuevas generaciones, y que se aceptan mejor cuando se da formación sobre los beneficios de los nuevos modelos y se apela a la justificación científica para legitimar su implantación.

A menudo el personal de enfermería, que está más próximo a las familias, es el principal motor de muchos de estos cambios; si bien, este es un proceso gradual y lleno de aristas que genera impotencia cuando no se apoya desde "arriba" según la queja expresada por las enfermeras (en un discurso que muestra cierta ambivalencia sobre el papel de los padres y que pone de manifiesto que algunas sienten una cierta incomodidad por pensar que su autoridad y saber es cuestionado por ellos). Y, aunque en líneas generales va calando la idea de que hay que trabajar según el ritmo de los pacientes y no de los profesionales y de que los usuarios tienen derecho a decidir sobre muchos aspectos de los que antes nos eran partícipes, se trata de un proceso que pone en cuestión las complejas y contradictorias relaciones que se establecen entre los sistemas expertos y los usuarios en las instituciones tardomodernas y comportamientos que están aún muy arraigados y naturalizados (en Díaz de Rada, Velasco y Cruces, 2006, puede estudiarse algunas de las estrategias con las que los sistemas expertos enfrentarían estos cambios en concreto en las Unidades de Neonatología).

Cambios en las prácticas sanitarias que deben adaptarse a las características de las familias y a los cambios sociales más amplios (por ejemplo, planteando la necesidad de un cuidador extra distinto al de los padres ante la situación de familias monoparentales, muchas de ellas de población migrante, que tienen condiciones laborales precarias y una escasa red de apoyo que les permita estar atendiendo a sus hijos en el hospital).

Como lo expresan los profesionales entrevistados: *“Es un cambio yo creo radical en cuanto al contacto que ellos tienen, al apego, cómo evolucionan los niños, la tranquilidad*

que tienen los padres, la confianza que tienen en los profesionales” (GDME:4). “Todo esto es una corriente de cambios que se van enganchando unos con otros, se van articulando. No es sólo una cosa, son muchas pequeñas cosas que van generando un cambio en cómo se trabaja con esos niños” (EHEM: 15).

Bibliografía

- Alberdi Alorda, M^a del C. *Características del vínculo: Estudio comparativo de niños prematuros y niños nacidos a término*”, Tesis Doctoral dirigida por M. Ibáñez Fanes, J. M. Costa Molinari, M. Mitjavila i Garcia, Universitat Autònoma de Barcelona, Dpto. de Medicina y Psiquiatría Legal, 2007.
- Álvarez Mingorance, P. (2009) *Morbilidad y secuelas de los niños prematuros en edad escolar*, Tesis Doctoral dirigida por E. Burón Martínez y A. Blanco Quirós, Universidad de Valladolid, Dpto. de Pediatría.
- Asociación de Padres de Niños Prematuros APREM (2011) "Encuesta para estudio sobre la evolución de las UCIS neonatales en España (2006-2011). Fase 1. Comunidad Autónoma de Madrid", disponible en http://www.genysi.es/index.php?option=com_remository&Itemid=32&func=fileinfo&id=466
- Asociación El Parto es Nuestro (2012) Informe sobre la accesibilidad de madres y padres a las Unidades neonatales y el cumplimiento de los derechos de los bebés ingresados, Madrid, El Parto es Nuestro.
- Bracewell, M. A., Hennessy, E. M., Wolke, D., & Marlow, N. (2008) "The EPICure study: growth and blood pressure at 6 years of age following extremely preterm birth". en *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.*, 93(2), pp. 108-114.
- Díaz de Rada, A., Velasco Maíllo, H. M. y Cruces Villalobos, F. (2006) *La sonrisa de la institución: confianza y riesgo en sistemas expertos*, Madrid, ed. Ramón Areces.
- Figueras J. Pérez-Rodríguez J., Guzmán J., García P., Carrizosa T., Salas S., Fernández MJ., Valls A., Fernández C. y Grupo SEN1500 (2011) "Análisis de morbimortalidad. Informe 2010" disponible en http://www.se-neonatal.es/Portals/0/SEN-1500/Informe_Global_2010.pdf
- Gómez Esteban, C., Sánchez Carrión, J.J. y Segovia Guisado, J. M. (2010) “Encuesta: Las consecuencias de la prematuridad en las familias”, Madrid, APREM.

- González Serrano, F. (2009) "Nacer de nuevo: la crianza de los niños prematuros: la relación temprana y el apego" en Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del niño y del adolescente, vol. 48, pp. 61-80.
- Greisen G. et al. (2009) "Parents, siblings and grandparents in the Neonatal Intensive Care Unit. A survey of policies in eight European countries" en Acta paediatrica, vol. 98 (11), pp. 1744-1750.
- Guzmán Cabañas, J.M, Párraga Quiles, M.J, del Prado, N, Ruiz, M. D., García del Río, M. Benito Zaballos, F., Fernández, C, Figueras Aloy, J. y Red Neonatal Española SEN1500 (2009) "Análisis de la utilidad del Clinical Risk Index for Babies por estratos de peso como predictor de muerte hospitalaria y de hemorragia intraventricular grave en la Red Neonatal Española SEN 1500" en An Pediatr., vol. 71(2), pp. 117–127.
- Johnson, S. J., Hennessy, E. M., Smith, R. , Trikić, R. Wolke, D. and Marlow, N.. (2009) "Academic attainment and special educational needs in extremely preterm children at 11 years of age : the EPICure Study" en Archives of Disease in Childhood, vol. 94 (No.4), pp. 283-289.
- Larroque, B., Ancel. P.Y, Marret. S., Marchand, L., André, M., Arnaud, C. et al. (2008) "Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study" en The Lancet 371(9615), pp. 813-882.
- Narberhaus, A. (2007) *Rendimiento neuropsicológico y anormalidades del cuerpo calloso en adolescentes con antecedentes de prematuridad*, Tesis Doctoral dirigida por M. D. Segarra Castells, Universitat de Barcelona, Departamento de Psiquiatría y Psicobiología Clínica.
- Pina Mulas, J. (2007) *Análisis de un modelo de seguimiento en atención temprana*, Tesis Doctoral dirigida por P. Gútiérrez, Universidad Complutense de Madrid, Dpto. de Didáctica y Organización Escolar.
- Sáenz-Rico de Santiago, B. (2002) "La familia en el marco hospitalario: neonatología centrada en la familia" en Rev. Esp. Pediatric, 58 (1), pp. 37-43.
- Saigal, S., Pinelli, J., Streiner, D. L, Boyle, M. and Stoskopf, B. (2010) "Impact of Extreme Prematurity on Family Functioning and Maternal Health 20 Years Later" en Pediatrics, vol. 126, 1, pp. 1-9.
- Sánchez Caravaca, J. (2006) *La Eficacia de los Programa de Atención Temprana en niños de Riesgo Biológico. Estudio sobre los efectos de un programa de Atención Temprana en niños prematuros en su primer año de vida*, Tesis Doctoral dirigida por J.

Pérez López y A. G. Brito de la Nuez Universidad de Murcia, Facultad de Psicología.
Dpto. de Psicología Evolutiva y de la Educación.