

Universidad Internacional de La Rioja

Facultad de Educación

Máster Universitario en Atención Temprana y Desarrollo Infantil

**Cuidados centrados en el desarrollo de
prematuros: Una coordinación entre NIDCAP y
Atención Temprana centrada en la Familia**

Trabajo fin de estudio presentado por:	M ^a Azucena Zafra Villalobos
Tipo de trabajo:	Tipo 2: Propuesta de Innovación
Línea de trabajo (seleccionar una):	Línea 3. Atención Temprana Centrada en Familia y Entornos
Director/a:	Álvaro Hidalgo Robles
Fecha:	02/02/2022

Resumen

El objetivo de este trabajo es proporcionar una propuesta de coordinación entre UCIN y Atención Temprana, enmarcado en el modelo NIDCAP y la Atención Centrada en la Familia. De esta forma, la familia será el foco de todos y cada uno de los procesos que se siguen en el camino que requiere el apoyo al desarrollo de los bebés prematuros, con la ayuda de los profesionales. Para ello, se ha analizado la realidad del contexto de Andalucía, tanto en el ámbito hospitalario como de Atención Temprana, desarrollando una propuesta de formación y coordinación entre estos dos entornos que tenga siempre en cuenta la visión y las experiencias de las familias, como los principales y más importantes beneficiarios de estos servicios.

La información recogida en el proyecto permite llegar a la conclusión de que aún se debe seguir insistiendo en la transición de los modelos de atención, para llegar a una atención a las familias centrada en ellas en cada uno de los pasos que siguen los profesionales. Solo de esta forma se logrará cambiar el paradigma de la Atención Temprana, para llegar a una de mayor calidad y eficacia, pues son las familias las principales precursoras del desarrollo de sus hijos e hijas.

Palabras clave: NIDCAP, prácticas centradas en la familia, cuidados centrados en el desarrollo, neonatología, formación, coordinación.

Abstract

This work aim is to provide a coordination proposal between the NICU and Early Intervention, framed in the NIDCAP model and Family-Centred Care. This way, every one of the processes followed will be focusing the family, on the path required to support the development of premature babies, with help from the professionals. To this end, the context of the Andalusian reality has been analysed, both in hospitals and in Early Intervention settings, developing a training and coordination proposal between these two environments that always takes into account the family vision and experiences, as the main and most important beneficiaries of these services.

The information gathered in the project leads to the conclusion that it is still necessary to insist on the continue transition of care models, in order to achieve family-centred care in each of the steps taken by professionals. Only in this way will it be possible to change the paradigm of Early Intervention in order to reach one of greater quality and efficiency, as families are the main precursors of their children's development.

Keywords: NIDCAP, family-centred practice, developmental care, neonatology, training, coordination

Índice de contenidos

1. Introducción.....	7
1.1. Justificación y planteamiento del tema elegido.....	9
1.2. Objetivos	10
2. Marco Teórico.....	11
2.1. Situación actual de la implantación del modelo nidcap	11
2.2. Bases conceptuales del modelo NIDCAP.....	12
2.2.1. Evidencia científica del modelo NIDCAP	16
2.3. Formación en el modelo NIDCAP	17
2.3.1. Entrenamiento NIDCAP.....	17
2.3.2. Ventajas de la implantación del modelo NIDCAP	20
2.4. Semejanzas y diferencias entre modelo NIDCAP, los CCDD y la Atención Temprana centrada en la Familia.....	22
2.5. Proceso de transición entre UCIN y Atención Temprana en Andalucía Dificultades y coordinación.....	24
3. Implementación del Proyecto de Innovación.....	28
3.1. Objetivos del proyecto	30
3.2. Análisis de necesidades.....	30
3.3. Justificación de la implementación	31
3.3.1. ALBORADA, un programa de coordinación entre sanidad y Atención Temprana.....	32
3.4. Descripción de las características del centro u organización.....	33
3.5. Viabilidad técnica para llevar a cabo la propuesta	34
3.6. Descripción de los destinatarios/beneficiarios	35

3.7.	Metodología	36
3.8.	Recursos	37
3.9.	Procedimiento de implementación.....	37
3.9.1.	Etapa de Sensibilización: Sanitarios y profesionales de Atención Temprana.	38
3.9.2.	Etapa de coordinación profesional.	39
3.9.3.	Etapa de Participación familiar.	40
3.10.	Evaluación del proyecto	41
3.10.1.	Características y herramientas de la evaluación del proyecto	42
3.10.2.	Criterios de evaluación.....	43
4.	Resultados	44
5.	Conclusiones	45
6.	Limitaciones y Prospectiva	47
7.	Referencias bibliográficas	48
8.	Anexos.....	52
	FAMILIES IN EARLY INTERVENTION QUALITY OF LIFE (FEIQoL)	52
	FAMILY CONFIDENCE IN HELPING WITH CHILD FUNCTIONING IN ROUTINES AND WITH FAMILY FUNCTIONING (FAM-Con)	55

Índice de figuras

Figura 1. El modelo Synactive: fundamentos de la filosofía NIDCAP	13
Figura 2. Actividades de los profesionales de atención secundaria	25
Figura 3. Actividades de los profesionales en atención terciaria.....	25
Figura 4. Distribución de intervenciones entre Conserjerías.....	27

Índice de tablas

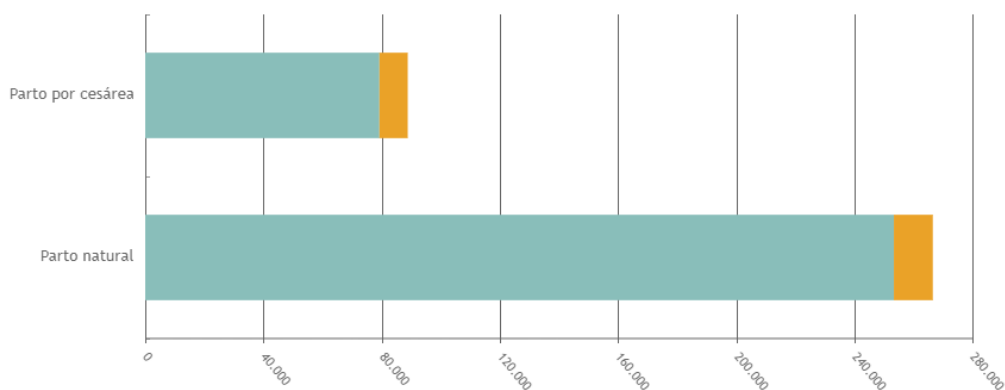
Tabla 1. Partos a término y prematuros en España.....	7
Tabla 2. Comprendiendo las señales del neonato prematuro	15

1. Introducción

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) se considera prematuro a aquellos bebés que nacen antes de completar las 37 semanas de gestación. Esta inmadurez hace que el impacto del ambiente físico en el que debe desarrollarse el neonato sea muy importante. En un estudio realizado por este organismo en 2018, se expone que el nacimiento prematuro es la principal causa de defunción en los menores de 5 años, además el 50% de los bebés prematuros presentan dificultades en el aprendizaje, déficit de atención, problemas de conducta o emocionales y fracaso escolar (OMS, 2021).

En España, de acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística (INE), nos encontramos que los casos de partos prematuros naturales abarcan 13.165 casos y 9.567 más serían por cesárea, por lo que es un número considerable a tener en cuenta (Tabla 1). Se trata de un colectivo vulnerable al que debemos atender, ya que según la OMS parte de las problemáticas derivadas de la prematuridad podrían prevenirse con intervenciones neonatales avaladas científicamente y cuyo coste es eficiente. Una de las medidas de las que disponemos y que es económicamente viable para mejorar el pronóstico evolutivo del neonato prematuro es la implantación del modelo de intervención *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment* (NIDCAP).

Tabla 1. Partos a término y prematuros en España



Fuente: INE, 2020.

El NIDCAP es un modelo de atención en neonatología que se engloba dentro de los cuidados centrados en el desarrollo (CCD) y que casa a la perfección con el enfoque de Atención Temprana centrada en la

familia. Teniendo en cuenta que en Atención Temprana se recibirá a estas familias, es muy interesante conocer el proceso que viven las familias desde el primer momento en el que se encuentran en la difícil situación de dejar a su recién nacido en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), y cómo se coordinan los dos ámbitos que atienden a estas familias en los primeros momentos, Centro de Atención Temprana y Hospital.

Cuando un recién nacido es ingresado en la UCIN, la situación es, en la mayoría de los casos, inesperada y puede resultar traumática si no se gestiona de la forma adecuada. Las inseguridades e incertidumbres que viven las familias en esos momentos pueden afectar de forma decisiva a su manera de enfrentarse a la crianza de su hijo o hija y a su propio auto-concepto de madre o padre. Considerando estas cuestiones, se hace imprescindible que en los centros hospitalarios se forme en la atención neonatológica de forma global y desde una perspectiva centrada en la familia, comprendiendo que el contacto de las familias con el personal es holístico (Ginovart Galiana, 2010). Las familias van a recurrir a quienes tengan más cerca cuando se les presenten dudas, como personal de enfermería, celadores y médicos, y todos ellos deben saber cómo responder ante las familias sin crear alarmas innecesarias ni sentimientos negativos hacia su capacidad de crianza. Además, se debe comprender a la familia como un sistema que busca siempre el mayor beneficio para el bebé y que está capacitado para lograr atenderlo y estimularlo de forma adecuada si obtienen una guía apropiada.

En la actualidad, no son pocas las familias con las que se puede hablar sobre su experiencia hospitalaria postparto y que comentarán su incertidumbre al encontrarse con su bebé a solas en la habitación del hospital. Surgen dudas sobre el cambio de pañales, cómo limpiarle el cordón umbilical o cómo hacer para que tome el pecho. Todas estas dudas aumentan más si cabe en el caso de bebés ingresados en las UCIN, englobando los cuidados intensivos, intermedios y planta de hospitalización neonatal, donde las familias se enfrentan al dilema de cómo relacionarse con un bebé que se encuentra en una incubadora, monitorizado constantemente. Si en una familia donde el recién nacido ha llegado sin ningún problema se escuchan en ocasiones expresiones poco afortunadas entre los profesionales, como “no estamos para enseñar a ser padres”, nos podemos imaginar en qué situación de desconcierto se pueden encontrar los padres y madres cuando su hijo/a es ingresado en una UCIN.

Por ello, el personal hospitalario debe estar formado y capacitado para atender a las familias en estos momentos de incertidumbre y desconcierto emocional, otorgándole la información necesaria de forma adecuada sobre las necesidades de cuidado de su bebé además de comprensión, empatía, escucha y tiempo (Gooding, y otros, 2011).

Por todo ello, se propone este trabajo sobre la coordinación entre el ámbito hospitalario y el de Atención Temprana, destacando el modelo NIDCAP para la atención hospitalaria y la atención centrada en la familia en ambos. El modelo NIDCAP se basa en una filosofía en la que el bebé y su familia son el centro de toda la actividad, trabajando con una visión global del desarrollo y de sus necesidades de manera individualizada y humana (López, 2011). Desde este trabajo se pretenden observar las ventajas y desventajas que podemos encontrar al trabajar en el ámbito de neonatología con este modelo y qué se precisa para implantarlo, tanto a nivel humano como a nivel laboral (formación, estructura orgánica del centro, medidas de evaluación de calidad...). Además, se pretende hacer una propuesta de mejora para la coordinación entre el ámbito hospitalario y el de Atención Temprana, de forma que las familias reciban una atención más coordinada, coherente y eficiente, aportándole una información consensuada que no provoque inseguridades al ofrecer diferentes informaciones desde distintos ámbitos. De esta forma, también se analizarán los cauces de coordinación que existen actualmente entre estos dos ámbitos dentro del contexto de la Comunidad Autónoma de Andalucía.

1.1. Justificación y planteamiento del tema elegido

En España, la atención neonatológica que se lleva a cabo en las UCIN responde principalmente al paradigma de CCD. No obstante, dentro de este se destaca el modelo NIDCAP, pudiendo ambos definirse de acuerdo a las aportaciones de Bazo Hernández (2016). La mayoría de las unidades neonatales implementan los CCD, es decir, buscan imitar en la UCIN los cuidados que recibiría el bebé en el útero materno con la mayor similitud posible (luz, ruido, temperatura, olores...). Además, entienden a las familias como principales cuidadores del recién nacido y reconocen los beneficios que la interacción de éstos con el bebé tiene para ambos, en especial para el desarrollo del neonato.

No obstante, también existen otras unidades que llevan a cabo el modelo NIDCAP, pero en la actualidad no hay constancia de cuántos de estos centros lo emplean. Este modelo responde a un programa específico de intervención relacionado con los CCD, precisa de profesionales entrenados en neurodesarrollo y tiene la particularidad de individualizar los cuidados de cada neonato prematuro a partir de la observación de su conducta. En España se reconocen dos centros de formación en este modelo de atención en neonatología (NIDCAP Federation International, 2021) y en 2017, en el XXI Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados, se reconoció que en España hay al menos 39 profesionales acreditados en 6 centros diferentes, y 28 profesionales en formación NIDCAP (Bazo Hernández, y otros, 2017). En este mismo encuentro se reconoció la necesidad de mejorar la aplicación de los CCD y de aumentar los profesionales formados en NIDCAP.

Este modelo es uno de los más innovadores en la actualidad y posee una reconocida evidencia científica, por lo que se insta a los profesionales a formarse para poder aplicarlo y ofrecer una atención neonatológica más eficaz. Es por esta recomendación científicamente avalada que este trabajo se centra en este modelo de atención hospitalario para establecer una coordinación entre Atención Temprana y atención neonatológica, ya que ambos se centran en las necesidades específicas de cada menor y su familia.

1.2. Objetivos

El objetivo general de este trabajo es establecer una serie de estrategias para mejorar la coordinación entre la UCIN y la Atención Temprana. Para ello, será necesaria la consecución de los siguientes objetivos específicos que orientarán el desarrollo del trabajo presentado:

- Definir el modelo NIDCAP de neonatología, identificando sus ventajas y debilidades, adaptadas a la realidad hospitalaria española.
- Analizar cómo se implanta el modelo NIDCAP y los requisitos que precisa.
- Revisar los medios de comunicación y coordinación existente entre el ámbito Sanitario y la Atención Temprana.

- Establecer estrategias viables que fomenten la coordinación entre las UCIN y la Atención Temprana, atendiendo a las necesidades familiares en el proceso de transición.

2. Marco Teórico

2.1. Situación actual de la implantación del modelo nidcap

En España, los CCD llevan implantándose en los centros hospitalarios cerca de 10 años. Anteriormente se llevaba a cabo una atención tradicional, donde los bebés eran considerados pacientes, sus padres y madres visitantes, y el resto de los familiares espectadores o visitantes ocasionales (Del Moral & Bancalari, 2010). En este contexto, la atención se centraba en tareas organizadas con un horario específico por los profesionales de acuerdo a su carga de trabajo, priorizando así la productividad al fomento del desarrollo del bebé y a la capacitación familiar. Esto cambia con la instauración y la demostración de la necesidad de llevar a cabo un modelo de atención CCD.

En España, en julio de 2013, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad aprobó un acuerdo interterritorial con el que se unifican criterios de calidad para las UCIN, con el objetivo último de homogeneizar la atención, horarios de visitas y protocolos. Este hecho destaca que, aunque actualmente la atención neonatal se basa en un modelo CCD, todavía existe una gran variabilidad entre la aplicación de éstos en los diferentes hospitales del país (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013). Esta variabilidad crece más si nos centramos en el modelo NIDCAP específicamente. Podemos observar que su implantación es aún incipiente, ya que solo 6 centros en España poseen profesionales capacitados para llevarlo a cabo (Bazo Hernández, y otros, 2017).

Esta diferencia en la implantación de los modelos puede deberse a que, el paso de un modelo de atención tradicional al modelo CCD, supone principalmente un cambio de actitud en la forma de trabajo que se consigue con una reflexión formativa compartida por el equipo sanitario e individual de cada profesional. Por otro lado, la implantación del modelo NIDCAP implica además un cambio de actitud un aprendizaje técnico por parte de los profesionales, pues deben aprender a observar los signos de alteración y relajación del neonato identificando las causas de los mismos y actuar en

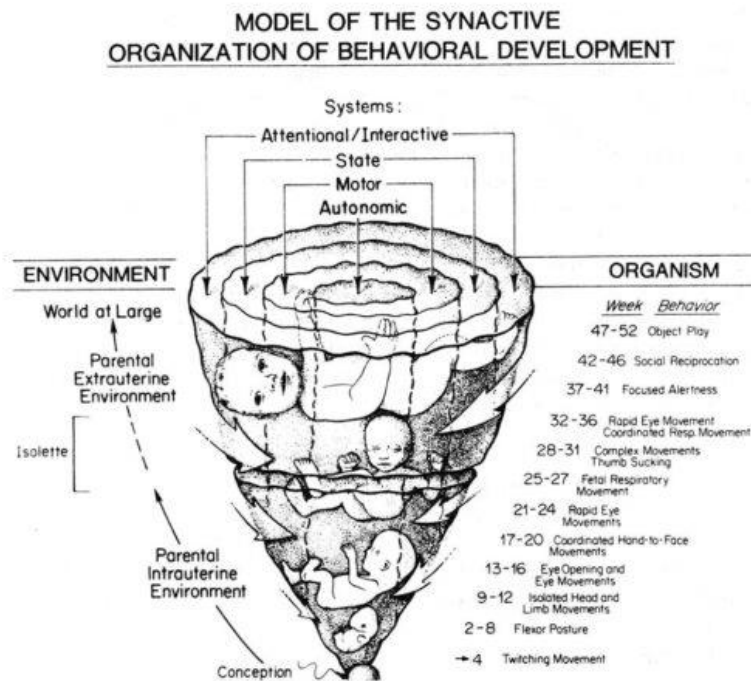
consecuencia. Se puede deducir que la implantación de este último modelo requiere un proceso dilatado en el tiempo y progresivo que no surgirá sin una formación profesional que fomente la reflexión activa y constante para mejorar la práctica sanitaria (Dewey, 1933).

Los sanitarios tienen la capacidad de mejorar la relación que pueden establecer las familias con los bebés prematuros satisfaciendo las necesidades de salud del neonato. Las prácticas basadas en modelos CCD, como el NIDCAP, han demostrado favorecer la disminución del estrés de las familias y de los recién nacidos fomentando la relación entre ellos, por lo que es una práctica recomendada (Cuesta Miguel, Espinosa Briones, & Gomez Prats, 2012; Cone, 2007).

2.2. Bases conceptuales del modelo NIDCAP

Este modelo de atención en neonatología se basa en la teoría científica desarrollada por la Doctora Heidelise al inicio de los 80 y a la que denominó “Synactive Theory of Newborn Behavioral Organization and Development” o Teoría Sinactiva. No existe una palabra en el diccionario español para “Synactive” pero por su formación epistemológica podríamos entender su significado como “juntos en acción” (Als, Toward a synactive theory of development: Promise for the assessment and support of infant individuality, 1982). En esta teoría se expone que el feto inicia su vida en el útero materno, en un ambiente líquido, tibio y oscuro que proporciona contención y comodidad, además de los nutrientes y las hormonas necesarias en el desarrollo. Cuando el bebé nace prematuramente no finaliza este proceso de desarrollo en las condiciones óptimas, pudiendo producirse secuelas en función a la atención recibida y la prematuridad.

Figura 1. El modelo Synactive: fundamentos de la filosofía NIDCAP.



Fuente: NIDCAP Federation international, 2021.

Así, la Teoría Sinactiva proporciona un marco para comprender la conducta de los prematuros de acuerdo a cinco sistemas de funcionamiento:

- Motor: Valora el tono muscular, movimiento, actividad y postura.
- Autonómico: Valora el color de la piel, la frecuencia cardiaca y el patrón respiratorio.
- Estados: Se basa en los estados descritos por Brazelton en la transición de la vigilia-sueño-despertar-llanto (Brazelton & Nugent, 1995).
- Atención-interacción: Capacidad para interactuar con el medio.
- Autorregulación: Valora los esfuerzos del bebé para conseguir el equilibrio con otros subsistemas.

Este modelo parte de la idea de que los neonatos prematuros, al nacer con cierto grado de inmadurez en su sistema nervioso central y en sus sistemas orgánicos, poseen unas características que les hacen altamente sensible a su ambiente. Por un lado, la exposición a la UCIN, que se considera un medio hostil, dificulta la organización neurológica del bebé. Por otro lado, la madre y el padre pueden ver modificado su proceso de crianza debido al impacto emocional que están sufriendo (Bazo Hernández

L. , CCD y NIDCAP, 2012). Teniendo esto presente, el objetivo del modelo NIDCAP no es solo cuidar a los prematuros sino también intentar que los estímulos hostiles que provienen de su ingreso en UCIN alteren lo mínimo posible la maduración de su sistema nervioso central, favoreciendo así un desarrollo a largo plazo apropiado (Pallás Alonso, 2012).

El NIDCAP es un modelo eficaz para la mejora del neurodesarrollo de los bebés de alto riesgo, prematuro o enfermos. Se basa en un cuidado individualizado del bebé, el cual ayuda a evitar o minimizar el impacto que el cambio de hábitat provoca en el recién nacido, potenciando sus capacidades (López, 2011). La observación del funcionamiento de diferentes subsistemas conductuales nos permite entender en qué situación se encuentra el recién nacido. Los recién nacidos prematuros expresan sus necesidades mediante signos y gestos que, en ocasiones, los profesionales no son capaces de interpretar. Pero, si se les forma en ello, pueden intervenir fomentando su desarrollo y reduciendo las alteraciones que se relacionan, entre otros factores, con los cuidados proporcionados tras el nacimiento. De igual modo, este cuidado también requiere del conocimiento y comprensión por parte de los profesionales, de los progenitores y de sus familias, así como el conocimiento de la interacción entre los aspectos médicos del bebé y su desarrollo. Por todo ello, los profesionales requieren comprometerse con su formación, autoconocimiento y madurez emocional (Federación Internacional NIDCAP, 2010).

Para lograr fomentar un buen desarrollo del bebé prematuro, que responde de manera hiperactiva, estrés y mala tolerancia a estímulos mínimos debido a su inmadurez neurobiológica, el profesional sanitario debe observar y anotar los signos de bienestar y autorregulación del recién nacido, así como sus señales de estrés y sensibilidad de acuerdo a estos ámbitos.

Tabla 2. Comprendiendo las señales del neonato prematuro

Mensaje que transmiten	Señales	Respuesta
“Estoy Feliz y listo”	Estoy alerta y digo “Agu, agu”	Es un buen momento para interactuar conmigo, empieza lentamente, con una mirada tranquila, háblame lentamente y con voz suave. Déjame que coja tu dedo
	Mi cara, brazos y piernas están relajados	
	Me fijo en objetos y caras	
	Mis ojos están abiertos y trato de sonreír	
“Me estoy ayudando a mí mismo”	Junto mis manos: esto evita que mueva mis manos en el espacio	Si me cuesta juntarlas, tal vez tú podrías ayudarme
	Me chupo mis dedos o manos: esto me ayuda a calmarme	Si me cuesta llevar mi mano a la boca, tal vez tú podrías ayudarme
	Me tomo un sueñito	Esto me ayuda a desconectar de las escenas y sonidos de mi entorno
	Me acurruco en una esquina de mi casita: esto me da una sensación de seguridad	Por favor comprueba que mi postura no dificulte mi respiración
“No estoy feliz y necesito un cambio”	Saludo con mi mano abierta	Dame un momento de tranquilidad, trata de poner mis brazos cerca de mi pecho, envuélveme y abrázame silenciosamente, esto me dará seguridad. Si no me puedes sacar de mi casita, proporcióname contención de forma que esté posicionado con mis piernas y brazos flexionados, mis manos cerca de mi boca y en línea media.
	Separo y aparto(extiengo) los dedos de mi mano	
	Frunzo el ceño	
	Bostezo, estornudo o tengo hipo	
	Arqueo mi espalda y cuello y empujo hacia atrás	
	Evito mirarte	
	Lloro	

Fuente: Bazo Hernández, L. 2016.

Tras estas observaciones, los profesionales sanitarios deben reflexionar sobre ellas para deducir cómo estructurar y sincronizar la estimulación, adaptándose a los ciclos de sueños y estados de alerta del recién nacido, para lograr progresivamente que sea capaz de autorregularse. Esta reflexión debe ser compartida con la familia, de forma que se trabaje en equipo. De esta forma, la atención NIDCAP basada en esta teoría se caracteriza por atender a cada recién nacido desde su individualidad e incluyendo a la familia en el proceso.

En este modelo los bebés se consideran individuos activos, apoyados y nutridos por sus progenitores. Éstos últimos son considerados el sostén del recién nacido, así como colaboradores en las decisiones sobre su cuidado. Por otro lado, el resto de los miembros de la familia se consideran los principales apoyos de los progenitores y los bebés. De esta forma, el personal sanitario colabora con los progenitores en el cuidado del recién nacido (Wielenga, Smit, & Unk, 2005). Por ello es necesario el trabajo en equipo con las familias, ya que la formación de los progenitores en el conocimiento e interpretación de las conductas de su hijo o hija es muy importante para su desarrollo, facilitando su confort físico y emocional.

Por otro lado, en relación a los profesionales, este modelo dispone de un método de instrucción estandarizado para capacitar al personal sanitario en la observación del comportamiento del recién nacido y en el ajuste de sus prácticas laborales, permitiendo un mejor apoyo ambiental. Esta mejora se apoya en tres grupos de estrategias (Colegio Oficial de Diplomados en Enfermería de Madrid, 2003):

- Disminuir factores estresantes con modificaciones ambientales.
- Cambiar formas de aplicación de los cuidados.
- Atención e implicación en las necesidades individuales del bebé.

2.2.1. Evidencia científica del modelo NIDCAP

Existen numerosas investigaciones y experiencias que demuestran los beneficios para el desarrollo global del recién nacido prematuro al implementar este modelo de atención y cuidado.

En 1995, Buehler y otros demostraron la eficacia de este modelo a través de un estudio que incluía a un grupo de niños sanos menores de 34 semanas en comparación con un grupo de neonatos nacidos a término. Como conclusión de este estudio, destacaron que cuando se aplicó el modelo NIDCAP los bebés ajustaban mejor su sistema motor, autonómico, la regulación de estados y atención comparándose a los recién nacidos a término (Buehler, Als, Duffy, McAnulty, & Liederman, 1995).

Más tarde, en 2004, Westrup y colaboradores realizaron un estudio donde demostraron que existe una mejora en la organización del sistema nervioso central de los bebés mediante imagen por resonancia magnética, debido a la atención llevada a cabo mediante el modelo NIDCAP (Westrup, Böhm, Lagercrantz, & Stjemqvist, 2004).

Otros estudios destacan la importancia de este modelo en relación a la satisfacción de los progenitores, y los beneficios que han obtenido a corto y largo plazo con el vínculo con sus hijos e hijas (Als, Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP): New frontier for neonatal and perinatal medicine, 2009).

Del mismo modo, en los últimos 5 años existen estudios como el de Sannino (2016), que defiende el uso del modelo NIDCAP como herramienta funcional para fomentar la implicación y participación de los progenitores en el cuidado de los neonatos, lo que favorece a su vez el desarrollo de los bebés

(Sannino, y otros, 2016). También en 2017 Moody et al. concluye que la puesta en práctica de este modelo tiene un efecto positivo en el tiempo de estancia en el hospital de los neonatos, reduciéndolo y disminuyendo el coste económico que supone esta atención hospitalaria (Moody, Callahan, Aldrich, Gance-Cleveland, & Sables-Baus, 2017).

Teniendo en cuenta que estos estudios destacados son solo una muestra de la evidencia científica de este modelo, es posible enfatizar la necesidad de formación de profesionales en este campo.

2.3. Formación en el modelo NIDCAP

La Federación Internacional NIDCAP (NFI) es una asociación internacional sin ánimo de lucro encargada de salvaguardar la calidad de la formación y contenidos del modelo NIDCAP. Es la entidad responsable de gestionar los requisitos para ser un especialista y entrenador NIDCAP, así como para ser centro formador y los distintos programas de formación NIDCAP. En España, esta formación se puede desarrollar a través del Hospital Universitari Vall d'Hebron (Barcelona) y a través del Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid). Ambos centros están certificados por la NFI para ello.

2.3.1. Entrenamiento NIDCAP

Tomando como referencia la Guía de programa NIDCAP y la información expuesta por la Federación Internacional NIDCAP (NIDCAP Federation International, 2021; NIDCAP Federation International, 2010), se puede detallar el proceso de entrenamiento en NIDCAP. En este apartado se expone de manera resumida la formación que se lleva a cabo para poder desarrollar de forma adecuada el modelo NIDCAP en las UCIN, obteniendo una visión global de los requisitos necesarios para ello.

Antes de iniciar la formación de cualquier equipo, debe existir un respaldo de la administración del hospital en cuestión, un compromiso institucional y un plan de educación, entrenamiento y desarrollo del personal de 5 años para apoyar efectivamente los cambios que se van a iniciar en el entorno y en la atención. Todos estos requisitos están previstos para asegurar una buena implementación del modelo. De forma específica, se destacan los siguientes compromisos:

- Entrenamiento de un especialista en desarrollo y un educador del personal de enfermería.
- Asegurar los puestos del especialista y del educador a tiempo completo.
- Entrenamiento de un equipo de apoyo de liderazgo multidisciplinar.
- Entrenamiento de un grupo central de personal de enfermería.
- Desarrollo de un Consejo de padres y madres.
- Desarrollo de un proceso de reflexión y oportunidades de educación continua.

Una vez asentados estos prerrequisitos, cabe destacar que los profesionales a los que se les ofrece esta formación son, de forma destacada, neonatólogos, personal de enfermería, terapeutas respiratorios, asistentes sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, nutricionistas, psicólogos, psicopedagogos, psiquiatras, neurólogos y otros profesionales de la salud responsables de orientar la atención de recién nacidos y sus familias en la UCIN. La educación específica del profesional sigue unos pasos:

1. Lecturas preparatorias y planificación del proceso de entrenamiento.
2. Evaluación del hospital y autoevaluación del profesional que se va a formar.
3. Entrenamiento específico. Este entrenamiento se subdivide en varios apartados, siendo el primero de ellos el entrenamiento introductorio, en el que se lleva a cabo una instrucción formal de dos días para los profesionales claves que van a liderar el modelo NIDCAP. Durante el primer día se ofrece una conferencia introductoria explicando antecedentes y bases científicas del modelo. A esta conferencia le sigue un taller de discusión sobre el enfoque de observación y los detalles metodológicos.

En el segundo día se realiza un entrenamiento de observación directa con un máximo de dos profesionales en formación. En esta observación, se analiza tanto el entorno del hospital como la observación de un bebé prematuro antes, durante y después de una intervención de cuidado por parte del cuidador de dicho bebé. Seguidamente se realizan las anotaciones y se discute sobre la observación, especificando los objetivos del recién nacido, y las implicaciones y recomendaciones a considerar en la organización del entorno y en el cuidado llevado a cabo por su familia y por los profesionales, desarrollando un plan individualizado de cuidado del desarrollo.

Durante el tercer día, se discute con los profesionales en formación sobre los logros y progresos alcanzados y se planifica el desarrollo de la formación del personal de manera realista. Esta reflexión es importante, pues servirá para compartir avances, posibles obstáculos y para hacer reajustes temporales y de oportunidades.

En este primer entrenamiento hay que destacar que los profesionales precisan de un tiempo de estudio y práctica independiente, desarrollada en sus respectivas UCIN. Para llevar a cabo estas prácticas individuales se ofrecen unas recomendaciones a los profesionales:

- Observar a tres bebés prematuros diferentes durante 24 horas, para evaluar los eventos dentro de la misma UCIN que pueden impactar al bebé.
- Observar a bebés en diferentes secciones de la UCIN: Alto Cuidado Intensivo, Intermedio y Próximo al alta.
- Observar al menos a 5 prematuros antes, durante y después de la atención aportada en cada nivel (un total de 15 observaciones).
- Observar a 5 bebés nacidos a término y sanos antes, durante y después del cuidado.
- Observación de 3 bebés al cuidado del propio profesional en formación antes, durante y después de su cuidado y cuando son atendidos por otra persona.
- Preparar una descripción escrita completa para entregar al entrenador de vuelta.

El siguiente paso de la formación sería los “Días de trabajo” junto con el entrenador. Esta práctica consiste en observar cada una o dos semanas a bebés de muy bajo peso, desde que ingresan hasta el que se les da el alta, así como en la transición a la casa, exponiendo las descripciones y el apoyo dado al equipo y a la familia. Así se focaliza en el bebé y la familia, revelando las dificultades de la implementación del modelo y haciendo evidentes los cambios necesarios de las estructuras, tanto espaciales de la UCIN, como de la formación del equipo. En este punto de la formación se recomienda que se realicen 5 observaciones, siendo la última una observación en la casa. Y que se lleve a cabo el entrenamiento de forma individualizada, de forma que un aprendiz esté desarrollándolo y los demás sirvan de apoyo.

Esta fase se termina con la elaboración de un cuaderno de desarrollo que contiene de forma resumida los aspectos reflexionados y observados, sobre la familia, el equipo y el bebé.

En el siguiente paso del entrenamiento, la “Confiabilidad”, ya hay dos profesionales entrenados. En este paso se fomenta la iniciativa del aprendiz y su reflexión activa valorando posibles ajustes en su formación. Así progresivamente el equipo se irá formando de manera completa favoreciendo la implantación del modelo de forma eficiente.

2.3.2. Ventajas de la implantación del modelo NIDCAP

Este modelo, además de las ventajas ya señaladas para el desarrollo del recién nacido, posee otras ventajas tanto para las familias como para los profesionales a cargo de su asistencia sanitaria.

En primer lugar, para el hospital y sus profesionales supone una apuesta económicamente eficiente. Esto quiere decir que, aunque como se ha visto el proceso de formación es largo, el rendimiento obtenido a través de esta formación compensa de sobra el coste en recursos (López, 2011).

Además, favorece una perspectiva del cuidado del recién nacido sistemática y globalizada, en la que se tienen en cuenta todos los aspectos que pudieran influir en su desarrollo (historia clínica, capacidades familiares, factores del entorno...). Esta visión holística desarrollada por los profesionales en su formación permite a éstos potenciar el trabajo en equipo tanto entre los profesionales de la unidad como con las familias, pues no olvidemos que las familias son los principales promotores del bienestar del neonato (Lawhon, 2002). Este concepto casa a la perfección con la Atención Temprana centrada en la familia, la cual es la recomendada para los Centros de Atención Infantil Temprana (CAIT) que acogerán a estas familias y bebés tras su paso por la UCIN.

La visión del modelo NIDCAP hace que las madres y padres se sientan más apoyados en el cuidado de sus bebés y, por lo tanto, más capaces de afrontar las necesidades que devengan del ingreso en UCIN y su periodo en el mismo (Haumont, NIDCAP and developmental care, 2014). Se trata de un modelo en el que se implica activamente a las familias y se les muestra cómo detectar los signos de alerta de sus pequeños, por lo que indiscutiblemente se sienten más atendidos y capacitados en su papel como padres y madres, creando así una medida de seguridad y cuidado adecuado al recién nacido. Además, los cuidados individualizados que se llevan a cabo a través del NIDCAP son en sí mismos una gran medida de seguridad.

En lo referente a los profesionales, cabe destacar que diferentes investigaciones destacadas por Perapoch (2011) exponen que los sanitarios que llevan a cabo este modelo de atención neonatal lo perciben como un cambio positivo incluso durante el proceso de implantación. Esto puede ser debido a la red de seguridad que establece el NIF (NIDCAP International Federation) para la formación e implantación del modelo NIDCAP. Además de esto, destaca la percepción por parte de los profesionales de su incremento en la capacidad de observación y reflexión. Este hecho es reseñable, puesto que son profesionales muy acostumbrados a trabajar con urgencia en momentos críticos de tomas de decisiones rápidas. Por tanto, su aumento en la capacidad de reflexión y observación hace de ellos mejores profesionales con mayor capacidad de actuación.

Todos estos beneficios son, en parte, el resultado de una buena planificación y gestión del cambio, y de la innovación llevada a cabo desde antes de la instauración de este modelo en particular. Esto se debe a que el modelo NIDCAP ofrece un sistema de implantación y funcionamiento que acompaña durante los primeros 5 años al centro hospitalario y ofrece un programa de control de calidad de la formación, garantizando una formación adecuada y reproducible en los centros que se compromete en su implantación. Además, gracias a este plan de implantación los profesionales se benefician formativamente, ya que los profesionales en NIDCAP intervienen como catalizadores en la difusión del conocimiento dentro de la propia unidad neonatal.

A modo de resumen, se puede citar entre las investigaciones y reflexiones realizadas para comprobar los beneficios de la implantación de este modelo a Haumont (2013), quien destaca que lo más importante que aporta este modelo a la atención neonatal es la formación de médicos y personal de enfermería, la inversión en calidad y la proximidad de los progenitores con sus bebés. Además de cambios importantes en el entorno de la UCIN, matizando la necesidad de espacio, la iluminación, el ruido, así como otros cambios actitudinales que pueden reflejarse en un incremento de la reflexión sobre la atención centrada en la familia y las necesidades personales (Haumont, 2013).

2.4. Semejanzas y diferencias entre modelo NIDCAP, los CCDD y la Atención Temprana centrada en la Familia

Una vez presentado el modelo NIDCAP y la formación que requiere, en este apartado se pretende hacer una comparativa entre este modelo y los CCD, con los que está directamente relacionado. Además, se reflexiona acerca de las semejanzas y diferencias entre estos modelos y la Atención Temprana centrada en la Familia, la cual se pretende instaurar de forma homogénea en todos los CAIT debido a la evidencia científica que lo avala.

En los apartados anteriores se ha definido ampliamente el modelo NIDCAP, destacando en la exposición de su método de formación la importancia que posee la adecuada detección de las necesidades y preferencias de cada recién nacido, relacionándolas con los cuidados que recibe de su familia y del personal del hospital, de forma que se adapte la intervención a cada caso específico. En este sentido, tanto los CCD como el modelo NIDCAP se definen como aquellos cuidados o atención neonatológica que se desarrolla desde una perspectiva humana, teniendo en cuenta tanto al bebé como a su familia. Esta mirada humana supone implicar a las familias en los cuidados que se le facilita al bebé, favoreciendo que asuman aquellos que de forma natural ofrecerían al neonato si no estuviera ingresado en la UCIN (cambiado de pañales, contacto táctil, alimentación...).

Sin embargo, aunque ambos modelos coinciden en la perspectiva humana y la inclusión de la familia en el proceso de cuidado, la principal diferencia entre el modelo NIDCAP y los CCD está en la formación específica que reciben los profesionales instruidos en el modelo NIDCAP para la observación del comportamiento de los neonatos, en distintos momentos y atendiendo a diferentes variantes. Los CCD, por otro lado y de acuerdo a Aguilar y Bazo (2012), se centran en tres tipos de intervenciones: para favorecer el vínculo de los progenitores con sus hijos, y para optimizar el macroambiente y el microambiente. Así, estas intervenciones están dirigidas a favorecer el desarrollo del bebé, abarcando desde cambios posturales o el contacto piel con piel hasta la adecuación de la luz y los ruidos. Todas estas intervenciones tienen en cuenta las influencias que se dan entre el bebé, la familia y el ambiente. Además, en ellas se tiene en cuenta a las familias y tratan de aumentar su participación en el cuidado del recién nacido, y de adecuar las salas UCIN para que los familiares se encuentren a gusto y puedan maximizar y optimizar las interacciones con sus bebés. Con estos

cuidados se pretende minimizar el impacto de los estímulos nocivos que reciben los neonatos en la UCIN, para que alteren lo mínimo posible la maduración del sistema nervioso central.

Por otro lado, estos modelos se asemejan a la Atención Temprana centrada en la Familia llevada a cabo en los CAIT en el hecho de situar a la familia en el foco de atención de los profesionales, y no solo al bebé. De esta forma, se reconoce a toda la familia como los que se benefician de la atención que les facilitan los profesionales (Jolley & Shields, 2009). Este aspecto supone la existencia de una relación bidireccional entre las familias y los profesionales, siendo ambos son miembros de un equipo. La Atención Temprana centrada en la Familia destaca este concepto de equipo, donde son las familias las que toman sus propias decisiones en relación al cuidado del menor. Su objetivo último es promover la salud y el bienestar de las personas y las familias, y mantener su control (Institute for patient and family centered care, 2021).

En el ámbito sanitario, esta perspectiva centrada en la familia se traduce, al igual que en el modelo NIDCAP, en la consideración de que la información que aporta la familia y los menores, así como su visión sobre el desarrollo, son esenciales para la toma de decisiones clínicas conjuntas de calidad. Trabajar desde esta perspectiva empodera y apoya a los progenitores, lo cual lleva a lograr mejores resultados en el desarrollo del menor, ya que las intervenciones son elegidas por las familias y se adaptan a sus necesidades y circunstancias. La Atención Temprana centrada en la Familia que se desarrolla en los CAIT favorece el desarrollo físico, emocional y psicológico del menor, reduciendo el estrés de los progenitores y mejorando su relación con el menor (García, Lorenzo, & Urcelay, 2013). Así, los dos modelos en los que se centra este trabajo, el modelo NIDCAP en el ámbito hospitalario y el modelo Centrado en la Familia en la Atención Temprana, sitúan al profesional en una posición ideal para guiar y atender a los progenitores favoreciendo la mejora de sus capacidades de cuidado y cubriendo sus necesidades emocionales y de información, lo que repercute en beneficio para el desarrollo del bebé.

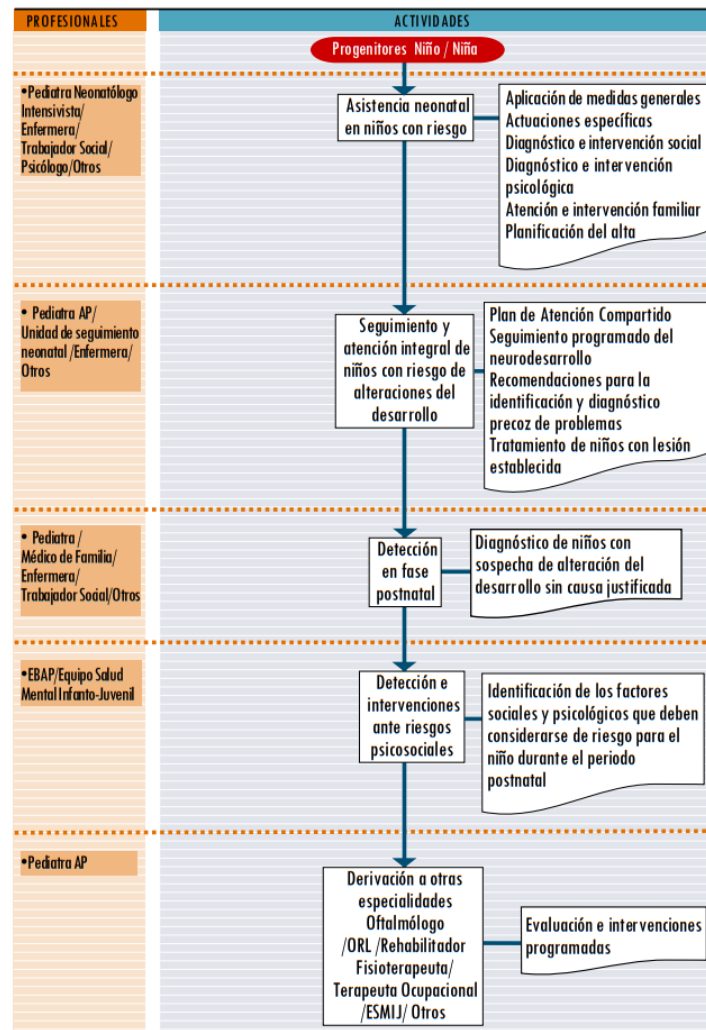
Al ser dos modelos que se basan en unos mismos principios de actuación, poniendo el foco en la familia, sería sencillo imaginar que la transición de las familias entre un servicio y otro se caracterice por estos mismos principios: mantener informada a las familias, atender a sus preferencias, responder a sus necesidades, etc. Sin embargo, no todos los centros hospitalarios emplean en sus salas de

neonatología el método NIDCAP, aunque una gran mayoría conoce y lleva a cabo los CCD. Tampoco todos los centros de Atención Temprana llevan a cabo una atención centrada en la familia, puesto que todavía existen muchos centros que emplean un modelo clínico centrado en el menor. Por lo tanto, la coordinación que se da entre estos dos ámbitos depende en gran medida de un protocolo de gestión autonómico. En este trabajo específicamente nos centraremos en analizar el protocolo que se lleva a cabo en Andalucía.

2.5. Proceso de transición entre UCIN y Atención Temprana en Andalucía Dificultades y coordinación.

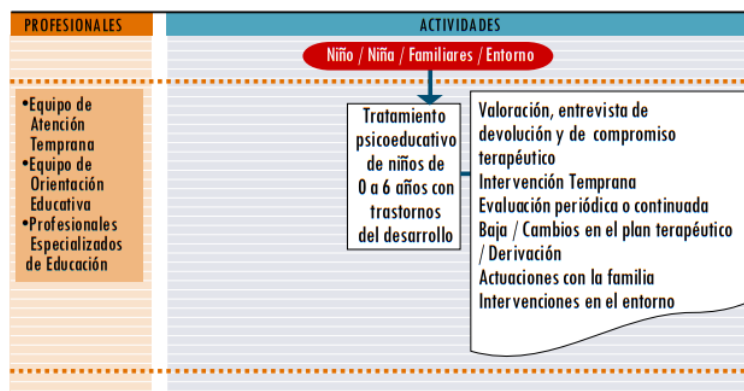
En Andalucía, Sanidad es la consejería a la que le corresponde la gestión de la Atención Temprana. Esta consejería define un proceso de seguimiento para los recién nacidos de alto riesgo (Consejería de Salud, 2009), así como otro para la Atención Temprana (Consejería de Salud, 2006). En estos dos protocolos se detallan los procesos asistenciales facilitados a dicho colectivo. Para obtener una visión general de las asistencias que reciben de cada profesional desde el ámbito sanitario y de Atención Temprana, se pueden observar las siguientes dos imágenes que lo resumen (Figura 2, Figura 3).

Figura 2. Actividades de los profesionales en atención secundaria.



Fuente: Consejería de Salud, 2006.

Figura 3. Actividades de los profesionales en atención terciaria.

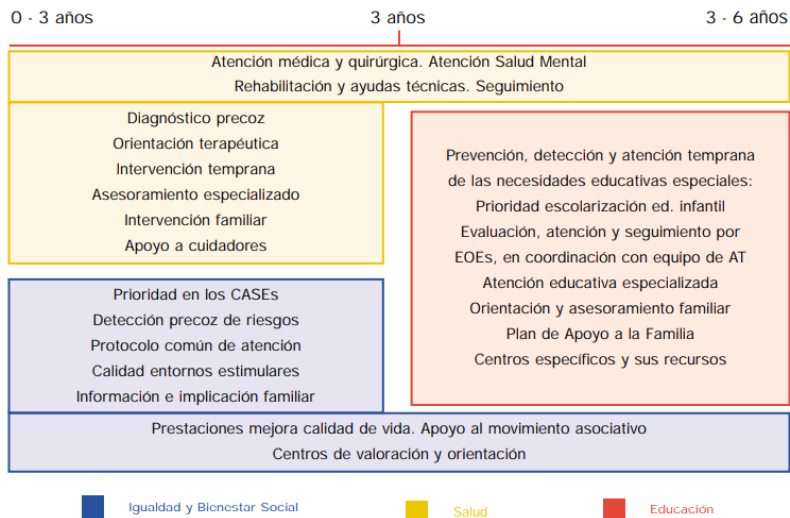


Fuente: Consejería de Salud, 2006.

En estas imágenes se observa cómo es el Pediatra el encargado de facilitar el tratamiento o derivación a las distintas especialidades, tomando el papel de coordinador de equipo, pues es quien decide las intervenciones, el alta o finalización de las mismas en base a los informes emitidos por los profesionales.

Cuando un pediatra solicita la derivación del menor a Atención Temprana, debe incluir un informe detallado compuesto por los antecedentes familiares, el desarrollo del embarazo, parto y periodo perinatal; hábitos de alimentación y ritmo de sueño; valoración física y morfológica; crecimiento y desarrollo, fenotipo, perímetro craneal; valoración neurológica y del desarrollo psicomotor, además de la clasificación diagnóstica definida por la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana. En la práctica real, habitualmente este informe no suele completarse de forma tan detallada, incluyendo fundamentalmente aquellos aspectos considerados como relevantes por el Pediatra.

En el caso de los bebés ingresados en UCIN, las normas de calidad establecidas por la Consejería de Salud destacan que todos los menores ingresados en UCIN durante más de 10 días deben disponer antes del alta de un Plan de Acción Compartida (PAC) entre Atención Primaria y Atención Especializada para el primer año de vida, o para el primer año después del alta. Este plan especifica cómo debe ser el cuidado de ese bebé en concreto una vez que esté en el hogar, y es desarrollado por los profesionales que han atendido al neonato, los cuales conforman el Equipo de Orientación Terapéutica. Este equipo está formado por los Pediatras de Atención Especializada y el de Atención Primaria, psicólogos, trabajadores sociales, personal de enfermería y aquellos especialistas que sean requeridos para el estudio y tratamiento de cada caso, aunque la coordinación sigue correspondiendo al Pediatra. Así en la siguiente figura se muestran las responsabilidades de cada ámbito en relación a esta intervención (Figura 4).

Figura 4. Distribución de intervenciones entre Consejerías.

Fuente: Consejería de Salud, 2006.

Desde el protocolo de procesos se destaca que, para la correcta elaboración de este plan, se requiere la presencia de todos estos profesionales en el mismo espacio de trabajo, siendo preferentemente el hospital. Sin embargo, dentro de este equipo no se menciona específicamente al profesional de referencia del CAIT. No obstante, para facilitar la coordinación entre todos los profesionales, el diagnóstico del equipo de Atención Temprana debe estar incluido en su historial clínico. La valoración por el CAIT debe realizarse antes de quince días y la intervención se iniciará antes de treinta días. De esta forma, el PAC se complementa con el Plan Individualizado de Atención Temprana (PIAT), los cuales deben estar disponibles para todos los profesionales que intervengan en el caso.

Como canal para la comunicación, cuando un menor es derivado a un CAIT, éste recibe la documentación del pediatra a través del sistema informático (ALBORADA) dándose la coordinación a través de este portal y no presencialmente en el hospital. Esta documentación que ofrece el Pediatra también suele poseer menos contenidos que los nombrados anteriormente, centrándose en los aspectos más visibles o las preocupaciones destacadas por las familias y algunos parámetros físicos. Normalmente no contiene datos de la atención recibida en UCIN o del desarrollo del embarazo y el parto, excepto que sea realmente destacable. Es por ello que, cuando se acoge a una familia con un bebé prematuro, suele ser recomendable solicitar el informe de alta de neonatología a la familia, que es donde el profesional de Atención Temprana puede encontrar estos datos. Esta primera

coordinación y la atención que ha recibido la familia antes de llegar al CAIT son fundamentales, ya que son las que dan soporte y orientan la actividad a desarrollar en el CAIT. Por ello, cuanto más transparente y completa sea la información que reciben los CAITs antes de realizar la acogida de la familia, más directa, coherente y eficiente será la atención que se facilite a la familia desde el inicio.

Tras todo lo expuesto, se hace patente la posibilidad de la mejora entre la coordinación entre las UCIN y los CAIT en Andalucía, ya que no existe una coordinación real para la transición al CAIT. Aunque se plantee un PAC y un PIAT basado en este primer plan, consideramos más eficiente que el profesional de referencia de Atención Temprana pudiera participar en este primer plan y acceder a la planificación de las citas médicas antes de iniciar el proceso de acogida de la familia. De esta manera, la familia percibirá su acogida en el centro y en el inicio de la intervención temprana de forma más continua y coordinada, sin el desconcierto de no saber qué esperar o qué información posee cada profesional. Del mismo modo, se destaca la ausencia de la participación familiar en la elaboración de dicho plan, de manera que se contempla como mera receptora de la información y planificación que llevan a cabo los profesionales. Esta separación debe tenerse en cuenta si perseguimos llevar a cabo una práctica centrada en la familia.

3. Implementación del Proyecto de Innovación

Como se ha observado en el marco teórico, la Atención Temprana que reciben las familias en la UCIN está sufriendo un proceso de cambio para adaptarse a las estrategias recomendadas desde la atención centrada en las familias. No obstante, todo cambio implica un proceso, y una transformación tan importante como este requiere de un proceso amplio en el tiempo que permita la formación de profesionales, la implementación de las nuevas estrategias, la mejora de los entornos y de los protocolos de comunicación e intercambio de información.

Cuando hablamos de atención centrada en las familias, estamos poniendo en el punto de mira las preocupaciones e intereses de las familias, valorando el papel de los progenitores como principales cuidadores del bebé y, por tanto, como los principales precursores de su desarrollo. Es esta perspectiva la que ha impulsado la implantación del NIDCAP en las UCIN y en los CAIT, las prácticas

centradas en las familias. Estos dos ámbitos de atención a las familias son los ejes principales en los que se mueven las familias con prematuros desde el inicio. Si partimos desde ambos ámbitos de una perspectiva centrada en la familia, lo ideal es que estén directa y efectivamente comunicadas e informadas.

Contar con una buena coordinación entre la UCIN y los CAITs, es un aspecto que repercute en la calidad de la atención que se ofrece a las familias, aportándoles más tranquilidad y seguridad en su proceso de acogida y adaptación a las nuevas dinámicas familiares. De esta forma, pueden sentirse seguros al conocer los próximos pasos a dar sin sobrepasarse con trámites burocráticos.

En este aspecto es donde con este trabajo se pretende hacer hincapié. En la actualidad, en Andalucía, existe una plataforma de coordinación entre el ámbito sanitario y los CAIT, denominada ALBORADA. Este programa de gestión está diseñado para facilitar la coordinación de todos aquellos profesionales que intervengan en el seguimiento de un menor con trastornos del desarrollo, o riesgo de padecerlos, y sus familias. Es un programa abierto únicamente a la administración pública, por lo que tienen acceso al mismo los profesionales del Sistema Sanitario Público, los de los CAIT y los coordinadores de las Delegaciones Provinciales de Salud y Bienestar Social y Educación.

Sin embargo, disponer de un software que permita almacenar la información estandarizada y los procedimientos seguidos de la familia, no es suficiente para que exista una coordinación plena entre sanidad y CAIT que evite informaciones contradictorias. Por ello, este trabajo se propone ofrecer algunas estrategias para mejorar la coordinación entre ambos ámbitos, el hospitalario y el de Atención Temprana, lo que dará como resultado una atención más efectiva, ayudando al desarrollo del recién nacido, mejorando la experiencia de la familia y favoreciendo el proceso de cambio en ambos ámbitos.

Asimismo, este trabajo se centra en la comunidad autónoma de Andalucía. Esta acotación territorial se debe a la gran diversidad de políticas y estrategias que se llevan a cabo en los diferentes territorios de España, siendo muy complejo para los objetivos de este trabajo atender a las características de cada una de las comunidades autónomas y a sus correspondientes estrategias de comunicación. Sin embargo, aunque contextualmente nos centremos en Andalucía, las propuestas de coordinación que se presentan pueden ser reproducidas en cualquier centro, siempre que haya voluntad por ambos ámbitos de mejorar e implementar una coordinación más efectiva y funcional.

3.1. Objetivos del proyecto

El objetivo general de este trabajo es establecer estrategias para mejorar la coordinación entre la UCIN y la Atención Temprana. Este objetivo general se alcanzará mediante la consecución de los siguientes objetivos específicos, sobre los que se asienta este proyecto de innovación:

- Proponer una mejora de los medios de comunicación y coordinación existente entre el ámbito sanitario y la Atención Temprana.
- Proponer herramientas de comunicación efectiva entre la UCIN y los centros de Atención Temprana.
- Desarrollar jornadas de coordinación entre los ámbitos sanitarios y de Atención Temprana.
- Establecer estrategias de coordinación entre los equipos de UCIN y de Atención Temprana atendiendo a las necesidades familiares en el proceso de transición.
- Desarrollar medidas para incluir a las familias en el proceso de transición entre UCIN y Atención Temprana.
- Definir jornadas de formación para los equipos de UCIN y de Atención Temprana sobre la perspectiva familiar del proceso de transición.

3.2. Análisis de necesidades

Actualmente, desde los CAIT de Andalucía se expresa la necesidad de disponer de una coordinación con el ámbito sanitario, tanto en la forma de exponer la información como en la amplitud de la información recibida sobre las familias.

El protocolo para la acogida de las familias en Atención Temprana posee unas características que pueden ser mejorables desde el punto de vista coordinativo, ya que no existe un punto de encuentro entre ambos ámbitos para poder expresar las propuestas de mejoras que perciben necesarias desde ambos ámbitos.

Asimismo, en esta coordinación la familia queda relegada a un lado. La familia accede de diversas formas a esta información que compartida entre el ámbito sanitario y los CAIT, mediante el informe

médico que le facilita el ámbito sanitario o los informes de los CAIT, e incluso a través de medios como aplicaciones u otras herramientas que implementan los CAIT. Desde la perspectiva de la atención centrada en las familias, uno de los aspectos más importante es la confianza y la seguridad que sientan las familias hacia los profesionales que van a tener un papel de apoyo y guía en el desarrollo de su hijo/a. Por ello, disponer de una comunicación abierta y transparente es importante. En este sentido, conseguir que los términos empleados por el ámbito sanitario y los CAIT sean los más accesibles posibles, ayudará a que la comunicación que se realice entre ellos y con las familias sean coherentes.

Por todo ello, este trabajo propone estrategias de coordinación enfocadas en el espacio entre sanidad y Atención Temprana, pero siempre con la mirada puesta en las familias, ya que ellas serán las principales beneficiarias de todas las mejoras que se implementen en este ámbito.

3.3. Justificación de la implementación

La implementación de esta innovación se justifica por la carencia de un punto de encuentro entre la UCIN y los CAIT. Desde la Junta de Andalucía el protocolo de acogida de los menores en el ámbito público, expuesto en el marco teórico, destaca el papel del pediatra. En el caso de los bebés prematuros ingresados en UCIN, el pediatra del hospital es el encargado de derivar a las familias a un CAIT concreto, evitando así la valoración que realiza la Unidad de Atención Infantil Temprana (UAIT), la cual determina a petición del pediatra la idoneidad de la acogida en Atención Temprana de la familia. Además, las familias tienen la posibilidad de acceder a los CAIT de forma directa, solicitando su valoración, siempre y cuando sea por privado.

Por otro lado, de acuerdo con el protocolo de seguimiento para el recién nacido menor de 1500g o menor de 32 semanas de gestación elaborado por la Sociedad Española de Neonatología, en España existe un alto número de derivaciones a los servicios de Atención Temprana. Por tanto, se recomienda que antes del alta de los bebés en UCIN, todos los esfuerzos se dirijan a asignarles un centro a estas familias para evitar las evaluaciones intermedias y retrasar la atención de la que se podrían beneficiar estas familias (Sociedad Española de Neonatología, 2017). De esta forma, la evaluación de la UAIT es

omitida pero el profesional de referencia del CAIT sí desarrollará los procesos de acogida, entrevista basada en rutinas, ecomapa y una primera evaluación funcional.

Por otro lado, en Andalucía la elección del CAIT no es llevada a cabo por las familias, sino que se le asigna un centro en función de sus necesidades, ubicación y disponibilidad del centro. No obstante, una vez accedido a un centro la familia tiene la posibilidad de solicitar un cambio de centro, aunque es un proceso en el que no se asegura que el cambio sea posible. Este hecho hace aún más patente la necesidad de establecer unos protocolos de atención y unos criterios de calidad que sean iguales para todos los CAIT de la comunidad, de forma que la familia pueda recibir una atención de igual calidad en un centro u otro.

En este proceso de acogida se emplea el programa de ALBORADA, en este programa tanto el pediatra como la UAIT y los CAIT reportan los resultados de las escalas de valoración y sus observaciones. Sin embargo, como se ha expuesto en el marco teórico, los CAIT no disponen de todos los informes e historial clínico de la UCIN, solo de aquellos que reporta la UAIT, y las observaciones del pediatra.

3.3.1. ALBORADA, un programa de coordinación entre sanidad y Atención Temprana

ALBORADA es un programa que pertenece a la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y se emplea para favorecer el desarrollo de los menores de 6 años. Facilita el trabajo conjunto con la familia, adquiriendo la preparación adecuada y previendo situaciones desfavorecedoras que pueda tener el menor en su etapa adulta, aumentando su bienestar y facilitando su integración desde el núcleo familiar, el entorno social donde se desarrolla y su autonomía personal (Sagués Amadó, Pons Tubío, Alcázar Domínguez, & Jiménez Colorado, 2016).

Este objetivo se pretende lograr al dar a la información el mismo nivel de visibilidad para todos los profesionales implicados en el desarrollo del menor, sanitarios, educadores y personal de Atención Temprana. La información debe abarcar los antecedentes personales y familiares del menor, así como sus seguimientos posteriores, para que se puedan tomar las mejores decisiones respecto a la atención que se les facilita a las familias. Para ello, los profesionales disponen de diferentes secciones. El pediatra suele rellenar la información de la que dispone en la pestaña de *Derivación*, mientras que los

profesionales de Atención Temprana emplean fundamentalmente las pestañas de *Diagnóstico*, en la que exponen los antecedentes, y la de *Intervención*, en la que se describe el plan de intervención establecido (que también puede encontrarse en la pestaña de *PIAT*). Otra de las más empleadas es la de *Asistencia*, donde exponen diariamente qué se ha realizado con la familia y ésta firma la veracidad de dicha práctica. Junto con esta pestaña encontramos una denominada *Documentos*, donde se agregan todas las pruebas, entrevistas, matrices con objetivos funciones, autorizaciones o escalas que se hayan llevado a cabo o establecido con las familias.

Además del registro de las evaluaciones, este programa permite realizar notificaciones a través de un chat que permite la comunicación inmediata con avisos para un caso concreto.

3.4. Descripción de las características del centro u organización

Este trabajo de innovación se centra en ofrecer estrategias y métodos para favorecer la coordinación entre la UCIN y los CAIT. Estas estrategias y métodos siempre parten de la visión de una Atención Temprana centrada en la Familia. Esto quiere decir que todas las estrategias que se presentan son propuestas para mejorar la coordinación y comunicación entre estos dos ámbitos, pero sin olvidar que la Familia es la principal beneficiaria de estas propuestas y por tanto se buscará en todo momento favorecer su experiencia en Atención Temprana.

Es importante tener en cuenta que en Andalucía conviven 163 CAIT, y existe una gran variabilidad entre la atención ofrecida a las familias entre ellos, pues aún estamos en un proceso de transición hacia el modelo de Atención Centrada en la Familia. Incluso en un mismo centro pueden existir diversas formas de aplicar este modelo de acuerdo con la formación y momento de evolución de cada profesional que lo compone. Por ello, es muy complejo establecer una cuantificación de los centros que realmente llevan a cabo una atención centrada en la familia, pero sí debemos tener en cuenta que progresivamente este número se va ampliando.

Por otro lado, en esta Comunidad Autónoma existen 33 centros hospitalarios que cuentan con atención neonatológica y UCIN, de los cuales ninguno de ellos lleva a cabo el modelo NIDCAP aunque

sí que practican un modelo CCD, ya que desde la misma Junta de Andalucía se establecen protocolos de actuación y criterios de calidad que abogan por este modelo.

Partiendo de este contexto, es interesante atender al proceso de cambio y unificación de modelo en ambos ámbitos, hospitalario y Atención Temprana.

3.5. Viabilidad técnica para llevar a cabo la propuesta

En este trabajo se presentan propuestas para la mejora de la coordinación entre los ámbitos Sanitarios y de Atención Temprana. Este hecho supone que se debe encontrar el tiempo, momento y lugar para que los encuentros y la comunicación entre estos dos grandes ámbitos se lleven a cabo. De igual forma, es necesaria la implicación y la motivación de los profesionales para que los aspectos que se trabajen en los momentos de coordinación se implementen de forma adecuada.

Desde una Atención Temprana centrada en la Familia, sería una incongruencia no implicar a las familias en este proceso de coordinación. Son las familias las que nos pueden aportar un *feedback* constructivo de su experiencia con esta comunicación, así como qué aspectos les han ocasionado inseguridad, duda o desconcierto, ya sea por formas de expresar diferentes, tecnicismos o perspectivas de trabajos distintas.

En este sentido, sería de gran ayuda que ambos ámbitos participasen desde la convicción de que las familias son las principales promotoras del desarrollo del menor, mientras que nuestro papel en este proceso se centra en ser su guía y apoyo, informándolos de aquellos aspectos en los que lo solicitan y siempre basándonos en la evidencia científica. De esta forma, disponer de una actitud empática, abierta y constructiva, que acoja a la familia como parte esencial del equipo, será fundamental para reconocer y ser conscientes de que siempre hay nuevos aspectos que aprender.

Para ejecutar estas propuestas de innovación, a corto plazo se debe fomentar un acercamiento de las posturas y visiones sobre la atención temprana tanto en el ámbito hospitalario como en la Atención Temprana, y requiere compartir y atender a la visión y experiencia de las familias.

No debemos olvidar que estamos en un momento de cambio a nivel nacional, que aún son pocos los centros hospitalarios que se deciden por el modelo NIDCAP y también existen centros de Atención Temprana que se focaliza en el desarrollo del menor y no en la familia. Es por ello que, a corto plazo, se deben ofrecer jornadas de encuentro y formación para estos sectores, de forma que vayan acercando posturas y consensuando una Atención Temprana centrada en la familia. A medio y largo plazo se irán analizando aquellos aspectos que las familias identifican como estresantes, obstáculos, desconcertantes o impactantes, al igual que aquellos que los centros sanitarios y de Atención Temprana hayan detectado como posibles puntos de mejora para la atención a las familias. Se trata de proponer mejoras progresivas y crear un espacio real de encuentro, donde se compartan experiencias, se aprueben protocolos de actuación, y se busquen soluciones para las dificultades que encuentran las familias y los profesionales en la práctica.

De esta forma, se creará un ambiente de crecimiento conjunto y un progresivo cambio de visión que nos llevará a una Atención Temprana centrada en la familia y coordinada con el ámbito sanitario.

En este proceso será necesario crear una organización para la representación de las familias que acceden a Atención Temprana, así como dos equipos (sanitario y de Atención Temprana) que se encarguen de gestionar y llevar a cabo los diferentes encuentros y jornadas. También sería muy beneficioso crear un órgano conjunto de coordinación que disponga de una base de datos para promocionar estas jornadas y encuentros, además de un espacio virtual en el que poder compartir las experiencias, conclusiones y protocolos acordados. De esta forma, se garantizará la implicación de estos tres pilares de la Atención temprana: familias, sanitarios y CAIT, favoreciendo los esfuerzos por promocionar la comunicación entre los mismos.

3.6. Descripción de los destinatarios/beneficiarios

Los beneficiarios últimos y principales de esta propuesta de innovación son las familias que acogidas en Atención Temprana. Pero también se beneficiarán los profesionales de la salud y de la Atención Temprana, al poder disponer de un espacio donde aunar visiones y formas de hacer. Estos consensos entre profesionales les facilitarán la práctica laboral, pues las familias percibirán una actuación

coherente, unificada y transaccional entre ambos espacios, reportando una mayor satisfacción con el proceso y la atención recibida.

Asimismo, el permitir a las familias expresar sus vivencias y convicciones en un espacio profesional, dirigiéndose directamente a aquellos profesionales que van a atender a los menores, les aporta un medio para empoderarse y ser consciente de la importancia de su papel en todo el proceso, percibiéndose como eje vertebrador y parte importante, y escuchada.

Esta validación permite a las familias emprender sus propias acciones y reconocer aquellos aspectos que los profesionales realizan de formas idóneas y cuáles no, autorreconociéndose como principales actores del desarrollo de sus hijos e hijas y expertos en los mismos. Además, el contacto estrecho entre estos ámbitos favorece el reconocimiento y la comprensión de las realidades de los demás, tanto de los profesionales como de las familias, permitiéndoles entender los motivos que llevan a los profesionales a actuar de cierta forma.

La idea de esta propuesta de innovación es favorecer el mayor alcance posible tanto en el ámbito profesional como en la sociedad.

3.7. Metodología

Este trabajo pretende dar respuesta a las necesidades encontradas entorno a la comunicación entre la UCIN y los CAIT implicando a las familias en el proceso de mejora. Por tanto, se plantea un programa de coordinación entre la UCIN y los CAIT desde una perspectiva centrada en la familia. El proceso de implantación de un programa de coordinación debe cumplir unos principios básicos:

- Disponer de representantes de cada uno de los ámbitos implicados, familias, sanidad y Atención Temprana, encargados de la organización y promoción de los eventos y acuerdos.
- Elaborar un espacio virtual donde recoger todos los aspectos trabajados para ponerlos al servicio del resto de la comunidad.
- Situar en el centro de las propuestas de mejora de la comunicación a las familias, como principales beneficiarios y promotores del desarrollo de los menores.

- Contar con espacios de ámbito público que favorezcan la realización de estos encuentros y jornadas de formación.

3.8. Recursos

Para la elaboración de esta propuesta de innovación será preciso contar con:

- Recursos humanos del ámbito hospitalario y de Atención Temprana, así como representantes de las familias. Estos recursos humanos contarán al menos con 5 personas por ámbito para la organización de los encuentros propuestos. De esta forma, se creará un órgano de coordinación con los representantes de cada ámbito para poder establecer qué aspectos tratar en cada encuentro, el enfoque que debe ofrecerse y el diseño de los eventos.
- Una persona encargada del manejo del espacio virtual y su mantenimiento, adquiriendo un dominio web con el que poder exponer los contenidos tratados y los eventos al resto de la comunidad.
- Participación de expertos y familias implicadas de forma ocasional. Serán los encargados de compartir sus experiencias y conocimientos y se les solicitará su participación en función a la temática a tratar.
- Recursos económicos para cubrir las horas de formación y participación en dichas jornadas de coordinación y formación.

3.9. Procedimiento de implementación

Para la implementación del proyecto se han establecido tres etapas principales, las cuales abarcan una etapa de sensibilización en atención centrada en las familias de los profesionales, tanto Sanitarios como de Atención Temprana. Una segunda etapa de coordinación profesional, focalizada en la mejora de la comunicación entre los profesionales Sanitarios y de Atención Temprana; y una última etapa de fomento de la participación familiar.

3.9.1. Etapa de Sensibilización: Sanitarios y profesionales de Atención Temprana.

Esta primera etapa corresponde a la sensibilización de los ámbitos Sanitarios y de Atención Temprana en relación con la atención centrada en las familias. Con esta etapa se pretende acercar a aquellos profesionales que aún no trabajan desde una perspectiva centrada en la familia a los beneficios y evidencia científica que nos ofrece esta perspectiva. De esta forma, se fomentará el proceso de cambio que se está llevando a cabo de forma progresiva en nuestro país, tanto en el ámbito hospitalario como en la Atención Temprana.

En esta etapa se trabajará, en primer lugar, de forma separada con el ámbito sanitario y con el de Atención Temprana. Es importante que los profesionales de ambos sectores se registren como participantes y expongan el modelo sobre el cual implementan su trabajo. De esta forma, se obtendrá una idea de qué número de profesionales trabajan desde la atención centrada en la familia y se adecuará la profundización de las jornadas. Esta etapa de formación diferenciada se centrará en destacar los aspectos positivos y las evidencias científicas que nos llevan a poner en práctica la atención centrada en la familia en cada uno de los entornos.

Esta primera jornada de formación se dividirá en dos partes, la primera de ella abarcará una exposición teórica sobre qué es la atención centrada en la familia y cómo llevarla a cabo, contextualizándose en cada uno de los ámbitos. Además, para el ámbito sanitario se introducirá la existencia del método NIDCAP y sus beneficios, así como las diferencias con los CCD. La segunda parte responderá a un taller práctico en el que, de forma grupal, se analizarán diferentes estrategias de atención a la familia identificando si son, o no, centradas en las familias y cómo pueden redirigirse para cumplir las características de una que sí lo sea. Estas estrategias pueden abarcar desde la forma de comunicarse con las familias, vías empleadas, si son entrevistas, llamadas (más interactivas) o comunicados, informes, etc. en las que las familias solo son receptoras de la información. También se analizará la importancia de los espacios y la disposición de los elementos (sillas, mesas, cuaderno de apuntes, etc.). Todos estos aspectos son importantes, pues nos disponen en una situación de igualdad ante la familia y permite a ésta comentar sus inquietudes y dudas y a los profesionales transmitir la sensación de accesibilidad y confianza. Otra actividad interesante en esta fase es el análisis real de momentos grabados de atención a la familia y los espacios usados, de forma que se analice una

situación real de trabajo para que en el momento de la práctica real los profesionales puedan ser más conscientes de esos elementos que pueden ir mejorando en su atención a las familias.

Una vez introducida esta forma de mirar y actuar en los ámbitos profesionales, se pasará a la segunda jornada de formación en la que participarán representantes de familias que han recibido atención sanitaria en UCIN y en Atención Temprana. Estos relatarán sus experiencias familiares y sentimientos. En este punto, se procurará crear una mesa de diálogo entre las familias y los profesionales de forma conjunta que una en esta jornada ambos ámbitos de atención a la familia, puesto que una misma familia ha podido pasar por los dos ámbitos. En este momento, es interesante poder contar con familias que han vivido la experiencia de una atención centrada en el menor y luego una centrada en la familia, pues son los que mejor pueden expresar los beneficios que han percibido con el cambio de metodología.

Con esta formación se pretende introducir la semilla del cambio en aquellos profesionales que aún no han podido experimentar o comprobar qué nos aporta como profesionales esta perspectiva de trabajo y cómo lo vive la familia. De esta forma, estarán más receptivos cuando en las etapas próximas se traten aspectos más específicos y con una relación menos directa con el desarrollo del menor. Estas dos primeras jornadas tendrán una duración de dos días en total, dejando la primera mañana para la introducción teórica, la tarde para el taller y el día posterior para los encuentros con las familias.

3.9.2. Etapa de coordinación profesional.

En la segunda etapa se pretende lograr una puesta en común de las carencias que cada uno de los ámbitos profesionales han detectado, en cuanto a comunicación se refiere. Para ello, sería interesante la creación de un grupo de trabajo que pueda coordinar y unificar las conclusiones a las que se hayan llegado desde cada ámbito, identificando las carencias, las propuestas se mejora y los acuerdos alcanzados. Este grupo de trabajo se centrará en recapitular las informaciones recogidas desde sus campos profesionales, pero además para nutrirse se llevarán a cabo otras actuaciones como ponencias y talleres de formación en los campos de comunicación, atención a la familia, trabajo en equipo o coaching.

Todas estas ponencias y talleres deben seguir una estructura similar. Esta constará de una primera parte teórica del tema, seguida de una mesa redonda o un taller práctico. El equipo de trabajo conformado se nutrirá de este para establecer los acuerdos y propuestas de mejoras, y finalizarán con una puesta en común o acuerdo.

A modo de ejemplo, se expone una ponencia sobre la “importancia de la comunicación entre profesionales, sus claves y los beneficios que reciben de forma indirecta las familias”. En ella se hablará sobre tecnicismos, formas de expresión y otros aspectos que pueden dificultar una comunicación coherente y unificada por parte de los diferentes ámbitos de atención a las familias, parte teórica. Después de la ponencia se abrirá una mesa redonda donde todos los participantes pueden registrar vía online los aspectos que han identificado. Estos aspectos serán recogidos y tratados en una sesión posterior serán por los equipos de trabajos para ofrecer posibles soluciones y acuerdos. Es necesario tener en cuenta que estos aspectos serán diferentes en número y profundidad, en función de la sensibilidad de cada grupo humano con el que se trabaje y de su experiencia. Por tanto, es posible que sólo puedan tratarse algunos de los aspectos más destacados, dejando otros para su abordaje en futuras sesiones de coordinación.

Al finalizar esta segunda etapa y tras cada sesión de coordinación, es imprescindible recoger en un acta todos los acuerdos alcanzados para poder establecer un protocolo unificado y coherente de coordinación entre UCIN y Atención Temprana. Estos acuerdos serán subidos al espacio virtual del que disponga la organización y el cual se encargará de gestionar el equipo de trabajo.

3.9.3. Etapa de Participación familiar.

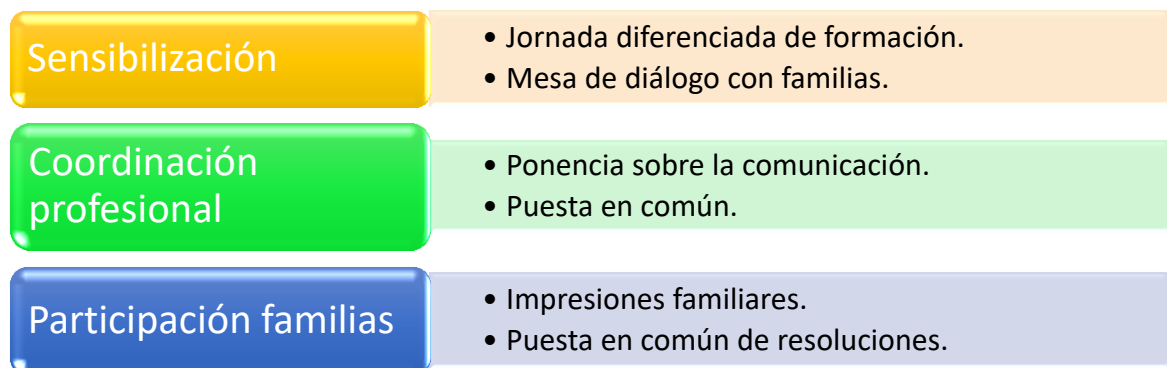
Finalmente, es necesario ampliar el punto de vista profesional y complementarlo con la perspectiva de las familias. En este punto debemos tener en cuenta que las familias, en Andalucía, solo tienen acceso libre a parte de la información elaborada por los servicios Sanitarios y de Atención Temprana, normalmente tienen a su disposición los informes facilitados por estos ámbitos, pero no pueden acceder a la información que comparten entre ellos. Esto es así debido a las políticas de protección de datos, ya que el programa con el que se comparte información entre ambos sectores es solo para uso

de la administración pública. Es por ello que estas sesiones de coordinación se realizan de forma separada, pero a la vez complementarias. Las familias deben aportar sus experiencias y opiniones respecto a la forma de comunicar información y a sus preferencias, recogiendo estas para tratar de dar solución a sus necesidades.

Es importante disponer de un cauce de comunicación abierto y transparente. Por ello, el ámbito sanitario debe favorecer la creación de un usuario en el portal de ALBORADA del paciente, de forma que tengan acceso a sus historias clínicas virtuales. De esta forma, dicha información estará siempre disponible para el particular, así como para los profesionales.

En esta última etapa se pretende identificar aspectos menos formales que las familias pueden percibir como obstáculos en su proceso de empoderamiento y participación activa en el desarrollo del menor, como la dificultad de acceso a información, la necesidad de repetir ciertas pruebas o reportar información, etc. Una vez identificadas las necesidades destacadas por las familias, entre los profesionales de ambos ámbitos y las mismas familias se procurará encontrar soluciones factibles que subsanen esas necesidades.

Cronograma general de ejecución:



3.10. Evaluación del proyecto

Para evaluar la implementación del proyecto presentado, se tendrán en cuenta los objetivos generales y específicos propuestos en el mismo. Es necesario tener en cuenta que, dentro de las características generales de un proyecto de innovación, las estrategias de evaluación y los ítems o criterios evaluables

son seleccionados basándonos en expectativas que pueden modificarse durante la implantación del proyecto. De esta forma, la evaluación que se plantea atiende a unas expectativas generales de desarrollo del proyecto, pudiéndose dar en la práctica objetivos más específicos y adaptados al entorno y a las circunstancias específicas en las que se implementa el mismo.

Para definir una correcta evaluación del proyecto, se establecerán las características que debe cumplir una adecuada evaluación de un proyecto de estas características, los criterios de evaluación a los que vamos a atender específicamente, y las herramientas específicas en las que nos vamos a apoyar para el desarrollo de la evaluación.

3.10.1. Características y herramientas de la evaluación del proyecto

Al ser una evaluación de un proyecto que se va a desarrollar en un amplio periodo de tiempo y que involucra a diferentes sectores, es muy probable que se precisen ajustes progresivos, por lo que la evaluación debe contemplar herramientas que orienten e informen de los progresos alcanzados, y no solo aporte un veredicto sobre el resultado. En este sentido, la evaluación de este proyecto se caracteriza por ser formativa, objetiva, continua y reflexiva. Igualmente, debe servir a todos los profesionales como un punto de encuentro, en el que vean reconocidos sus esfuerzos y a la vez las posibilidades de mejora existentes.

Desde esta perspectiva, la evaluación debe realizarse desde cada uno de los ámbitos implicados en el proyecto y englobar tanto aspectos formales y objetivos, como el número de centros participantes, hasta aspectos más subjetivos y personales, como la satisfacción de las familias con los servicios recibidos. Los resultados de estas evaluaciones deben ser compartidos para que tanto profesionales como familias estén informados, y se puedan establecer los siguientes pasos a dar para lograr los objetivos propuestos. Estos resultados se obtendrán mediante el registro de datos de participantes en las diferentes jornadas de formación y coordinación, la realización de escalas de satisfacción y empoderamiento familiar, y las observaciones directas y sistemáticas llevadas a cabo durante las jornadas de coordinación por el equipo de trabajo.

3.10.2. Criterios de evaluación

Estos criterios se definen como las concreciones en ítems medibles de los objetivos del proyecto y se dividen en 3 áreas:

- Servicios Sanitarios:
 - Mejora del portal de comunicación ALBORADA: Incluye un apartado para recoger el historial médico desde la UCIN.
 - Realizar un informe a nivel territorial con los resultados de las encuestas de satisfacción post-formación en NIDCAP, para favorecer su implementación.
 - Implementación de una comunicación más fluida y transparente con las familias: las familias pueden acceder a ALBORADA para consultar los informes.
 - Aumento del número de centros que implementen el modelo NIDCAP en UCIN, al menos que un hospital en Andalucía que comience a formarse en este modelo.
- Servicios de Atención Temprana:
 - Creación de un grupo de trabajo entre Atención Temprana y Sanidad por distritos.
 - Unificación de protocolos de Atención a las familias y procesos de intervención.
 - Registro de los centros que implementan el modelo centrado en las familias y control de calidad de la implementación con encuesta de calidad de vida familiar (FEIQoL) y confianza familiar (CON-FAM).
- Familias
 - Acceso como paciente a los informes en ALBORADA.
 - Opción de elección del CAIT al que asistir.
 - Aumento de su presencia en los eventos de coordinación entre sanitarios y Atención Temprana, visibilizando sus experiencias.
 - Aumento del empoderamiento familiar.

4. Resultados

Con la realización de las primeras jornadas de coordinación entre los diferentes sectores, no se pretende alcanzar todos los criterios de evaluación expuestos, pues algunos de ellos requieren de un mayor esfuerzo y la implicación de otros profesionales. Por ejemplo, la inclusión de un acceso para pacientes en el programa ALBORADA, que requerirá del soporte informático y del respaldo de la Junta de Andalucía. Sin embargo, sí se espera que exista un incremento visible en la participación de profesionales, tanto del ámbito hospitalario como de Atención Temprana, que lleven a cabo su trabajo desde el modelo centrado en la Familia. Además, es de esperar también que las asociaciones de familias con menores con dificultades en el desarrollo se encuentren cada vez más presentes. De esta manera, progresivamente se pueda normalizar la idea de que son las familias las que toman sus propias decisiones con respecto a sus hijos e hijas, y que son ellos, y no solamente los menores, los que se benefician de estas atenciones.

Además, una vez iniciado el proyecto cabe esperar la creación formal de dos equipos de trabajo de coordinación entre profesionales, uno para el ámbito sanitario y otro para Atención Temprana. De manera, podrán desarrollarse sesiones de trabajo para cada ámbito, estableciéndose reuniones trimestrales conjuntas que vayan desarrollando un recorrido común, y aborden las dificultades y puntos de encuentro entre estos dos campos.

En relación a la temporalización del proyecto, es esperable que sus inicios sean complejos y que se tarden 3 años en establecer unas dinámicas y cauces de trabajo efectivos, ya que se precisa la constitución de los equipos de coordinación, la creación del espacio virtual, etc. Además es un proyecto ambicioso en términos de objetivos, por lo que su desarrollo puede alargarse en un periodo de más de 10 años, ya que trata de consolidar unas dinámicas de relación y jornadas de encuentro interdisciplinar para valorar los cambios y necesidades que surgen en cada etapa de evolución hacia el perfeccionamiento de la atención a las familias con menores prematuros.

De manera más general y académica, con este trabajo se pretende destacar la importancia de desarrollar una mirada centrada en la familia en cada aspecto que abarque la Atención Temprana, puesto que son la transparencia, la coordinación y las comunicaciones coherentes las que van a

favorecer el empoderamiento y capacitación familiar con menores que requieren de un mayor apoyo y atención para su desarrollo.

5. Conclusiones

En el transcurso de este trabajo se han expuesto los modelos más innovadores de atención a prematuros y los medios de coordinación existentes en la actualidad, dentro del marco de la Comunidad Autónoma de Andalucía. Una adecuada atención neonatológica centrada en las familias, y no solo en el bebé, repercute positivamente en su desarrollo global, ya que las familias desarrollan menos estrés e incertidumbre con estas prácticas, se sienten más apoyados y capacitados para el cuidado de su hijo/a.

A través de la literatura científica, se puede concluir la importancia que posee que el profesional a cargo de atender a la familia disponga de una actitud de escucha, observación y apoyo a las familias y a los bebés, de manera que se adapten a sus ciclos y a sus formas de hacer. Así, se destaca la necesidad de elaborar desde la UCIN planes de actuación individualizados para cada recién nacido, adecuados a su nivel de maduración, tolerancia a los estímulos o al dolor y a su capacidad de autorregularse. Además, estos deben destacar la importancia de la participación de la familia en el cuidado de sus bebés, así como en el reconocimiento de las señales comunicativas que su bebé realiza con las distintas intervenciones.

Por otro lado, también es destacable la falta de participación de la familia en los procesos de coordinación entre UCIN y CAIT. Como se ha expuesto, Andalucía, como gran parte de España, se encuentra en un proceso de cambio hacia una atención centrada en la familia, por lo que aún hay una gran parte de los centros de Atención Temprana que llevan a cabo un modelo de trabajo clínico centrado en el desarrollo del menor. Esta diferencia de atención entre unos centros y otros, no se está teniendo en cuenta en Andalucía a la hora de asignar centro para cada familia. A la familia no se le ofrece la oportunidad de expresar y decidir desde un principio qué atención desea recibir, lo que puede acentuar las dificultades del periodo de transición desde el alta en UCIN. En la mayoría de los casos, las familias no reciben información acerca de las diferencias existentes entre un modelo y otro,

y de las evidencias científicas que avalan o desacreditan a estos modelos. Por lo tanto, la familia no posee la oportunidad de tomar una decisión informada sobre la atención que van a recibir y que es vital para el futuro desarrollo de su hijo e hija y para el bienestar familiar. En este sentido, se concluye que no existe una coordinación basada en un modelo centrado en la familia, sino que solo se atiende a aspectos funcionales y administrativos (disponibilidad del centro, localización...).

De la misma forma, el programa de coordinación que se emplea entre Sanidad y Atención Temprana tampoco se enmarca en el paradigma de las prácticas centradas en la familia, pues directamente ésta no está incluida en el programa. Esta exclusión del sistema familiar de un soporte que es fundamental para planificar las intervenciones con la familia y el menor, refuerza el trabajo desde un modelo clínico.

Por todo ello, la propuesta de innovación atiende a estas necesidades observadas: implantación de una atención centrada en la familia de forma homogénea en los distintos CAIT, aumento de la presencia de las familias, atención a sus opiniones y necesidades sobre aspectos considerados tradicionalmente como propios de profesionales, e inclusión de la perspectiva familiar en los procesos y herramientas de coordinación entre Sanidad y Atención Temprana.

Para finalizar, nos gustaría exponer que desaprender un método de trabajo y los medios y formas de comunicación para incluir a las familias en el proceso, requiere de una gran implicación de los profesionales, además de una actitud abierta y gran capacidad de empatía para identificar cómo se sienten las familias, y a qué les conducen esas emociones en relación con la crianza de su hijo o hija. Por tanto, “obligar” a los profesionales a participar en las jornadas propuestas no es un objetivo de este proyecto, ya que sería contraproducente. Impulsar cualquier cambio de forma impuesta, sin implicar a los profesionales ni motivarles a intentarlo, sería abocar al fracaso al proyecto. Por ello, este proyecto destaca la creación de un equipo de trabajo y la realización de jornadas de formación abierta a profesionales y familias, sin indicar centros concretos.

6. Limitaciones y Prospectiva

Durante el desarrollo de este trabajo ha habido dificultades a la hora de poder acceder a información acerca de los procesos específicos de coordinación existentes entre Atención Temprana y la UCIN, dado que los protocolos publicados por la Junta de Andalucía abordan el tema de forma muy superficial. Además, el programa ALBORADA solo está disponible para los profesionales, por lo que para conocer su funcionamiento real, las informaciones que se recogen, y el uso real que se le da al programa se ha tenido que contar con la participación de un Centro de Atención Temprana de dicha Comunidad Autónoma. Esto es debido a que el manual de usuario de dicho programa no está disponible en la red y tampoco es sencillo encontrar imágenes del programa o información sobre su uso.

Por otro lado, al ser un proyecto de innovación formativa y de coordinación entre profesionales y familias, es complejo identificar y poder valorar cuál sería la participación real y el interés por este proyecto desde los distintos ámbitos. De modo que, aunque el alcance que tiene este proyecto puede llegar a ser de nivel estatal, puesto que las jornadas de formación pueden adecuarse y transferirse a cualquier comunidad, su desarrollo real y la eficacia del mismo dependerá en gran medida de la legislación autonómica, la implicación, aceptación y conocimiento de su desarrollo de los profesionales y familias que se encuentran en la Atención Temprana o en UCIN. Por todo ello, se considera recomendable la realización de un primer proyecto piloto en una ciudad que cuente con varios CAIT que impartan de forma consolidada unas prácticas centradas en la familia y con hospital con sección de neonatología, como puede ser la ciudad de Málaga. Así, sería recomendable comenzar coordinando un centro y un hospital materno-infantil para poder identificar las necesidades, puntos fuertes y débiles del proyecto subsanando las necesidades detectadas, para luego ampliarlo a nivel provincial y posteriormente ir incluyendo otras ciudades y provincias.

7. Referencias bibliográficas

- Als, H. (1982). Toward a synactive theory of development: Promise for the assessment and support of infant individuality. *Infant Ment Health Journal*, 229-43.
- Als, H. (2009). Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP): New frontier for neonatal and perinatal medicine. *J Neonatal Perinatal Med*, 135-47.
- Bazo Hernández, L. (2012). CCD y NIDCAP. Dans M. Aguilar Cordero, *Tratado de enfermería del niño y el adolescente: Cuidados pediátricos* (pp. 91-8). España: Elseiver.
- Bazo Hernández, L. (2016, septiembre 2). Evaluación del proceso de implantación del modelo "neonatal individualized developmental care and assessment program" (NIDCAP) de cuidados centrados en el desarrollo neonatal y atención a la familia (CCD) en España. Tarragona, España: Universitat Rovira I Virgili.
- Bazo Hernández, L., Moya Farran, J., López Estela, N., Luna Quevedo, E., Casanova Angulo, M., & Jiménez Herrera, M. (2017). Formación de NIDCAP en España: Modelo NIDCAP Y CDD en las unidades neonatales españolas. *XXI Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados* (p. 1). Madrid: Universitat Rovira i Virgili.
- Brazelton, T., & Nugent, J. (1995). Neonatal behavioral assessment scale. *Cambrige University Press*.
- Buehler, D., Als, H., Duffy, F., McAnulty, G., & Liederman, J. (1995). Effectiveness of Individualized Developmental Care for Low-Risk Preterm Infants: Behavioral and Electrophysiologic Evidence. *Pediatrics*, 923-32.
- Colegio Oficial de Diplomados en Enfermería de Madrid. (2003). Una Alternativa a Planes de Cuidados Estandarizados. *Tribuna Sanitaria*, 13-16.
- Cone, S. (2007). The Impact of Communication and the Neonatal Intensive Care Unit Environment on Parent Involvement. *Newborn Infant Nurs*, 33-8.
- Consejería de Salud. (2006). *Atención temprana: proceso asistencia integrado*. Sevilla: Junta de Andalucía.

- Consejería de Salud. (2009). *Proceso seguimiento recién nacido de riesgo: proceso asistencia integrado*. Sevilla: Junta de Andalucía.
- Cuesta Miguel, M., Espinosa Briones, A., & Gomez Prats, S. (2012). Enfermería neonatal: Cuidados centrados en la familia. *Enfermería Integr*, 36-40.
- Del Moral, T., & Bancalari, E. (2010). Evolución de la actitud frente al recién nacido prematuro. *Bol Pediatr*, 39-42.
- Dewey, J. (1933). *How we think: A restatement of the relation of reflective thinking to the educative process*. Heath & Co.
- Federación Internacional NIDCAP. (2010, Junio 15). Programa de Evaluación y Cuidado del Desarrollo Individualizado del Recién Nacido (NIDCAP). Una Educación y Programa de Entrenamiento para Profesionales del Cuidado de la Salud. *Guía de Programa*. Madrid, España: Fundación Alumbrar.
- García, S., Lorenzo, J., & Urcelay, I. (2013). Niveles asistenciales y recomendaciones de mínimos para la atención neonatal. *Anales de pediatría*, 51.
- Ginovart Galiana, G. (2010). Cuidados centrados en el desarrollo: un proyecto común. *Aloma. Revista de Psicología, Ciències de l'Educació i de l'Esport*, 15-27.
- Gooding, J., Cooper, L., Al., B., Franck, L., Howse, J., & Bems, S. (2011). Family support and family-centered care in the neonatal intensive care unit: origins, advances, impact. *Semin Perinatol*, 20-8.
- Haumont, D. (2013). The environment of the neonatal intensive care unit: Does it make a difference? *J Perinat Med*.
- Haumont, D. (2014). NIDCAP and developmental care. *Journal of Pediatric and Neonatal Individualized Medicine*.
- Institute for patient and family centered care. (2021, Noviembre 30). *Institute for patient and family centered care*. Recuperé sur www.ipdcc.org/about/pfcc.html
- Jolley, J., & Shields, L. (2009). The Evolution of Family-Centered Care. *J Pediatr Nurs.*, 164-70.

- Repositorio de software (2021,12 08). Junta de Andalucía. Recuperado de Ficha completa del proyecto ALBORADA: Sistema de I... » Repositorio de Software de la Junta de Andalucía (juntadeandalucia.es)
- Lawhon, G. (2002). Facilitation of parenting the premature infant with in the newborn intensive care unit. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 71-82.
- López, J. P. (2011). Controversia: NIDCAP frente a cuidados centrados en el Desarrollo. *NIDCAP, un modelo de atención en neonatología* (pp. 1-7). Sevilla: Centro de Formación NIDCAP Barcelona-Vall d'Hebron. Récupéré sur sitio web de Fundación Salud Infantil.
- McWilliam, R. & García-Grau P. (2017). EIEIO: Evidence-based International. Early Intervention Office. *Confianza Familiar para Ayudar con el Funcionamiento del Niño en Rutinas y con el Funcionamiento Familiar (Con-Fam) & Calidad de Vida de las Familias en Atención Temprana Families in Early Intervention Quality of Life (FEIQoL)*
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2013). Impulsar y armonizar la humanización de la asistencia en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricas y neonatales del Sistema Nacional de Salud. *Consejo Interterritorial del sistema nacional de salud*. Madrid, España.
- Moody, C., Callahan, J., Aldrich, H., Gance-Cleveland, B., & Sables-Baus, S. (2017). Early Initiation of Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) Reduces Length of Stay: A Quality Improvement Project. *Journal of Pediatric Nursing*, 59-63.
- NIDCAP Federation International. (2010, 06 15). *NIDCAP.org*. Récupéré sur NIDCAP.org: <http://nidcap.org/wp-content/uploads/2013/11/Guia-del-programa-both-parts-rev15Jun12-sk.pdf>
- NIDCAP Federation International. (2021, 10 09). *Centros de formación: NIDCAP*. Récupéré sur Nidcap.org: <https://nidcap.org/training-centers/#spain>
- OMS. (2021, 12 08). *Organización Mundial de la Salud*. Rerado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>

- Pallás Alonso, C. (2012). Actividades preventivas y de promoción de la salud para niños prematuros con una edad gestacional menor de 32 semanas o un peso inferior a 1500g. Del alta hospitalaria a los siete años (1ª parte). *Pediatría Atención Primaria*, 153-166.
- Sagués Amadó, A., Pons Tubío, A., Alcázar Domínguez, J., & Jiménez Colorado, A. (2016). *Proyecto Alborada: El sistema de información de Atención Temprana de Andalucía*. Sevilla: Fundación caser.
- Sannino, P., Gianni, M., De Bon, G., Fontana, C., Picciolini, O., & Plevani, L. e. (2016). Support to mothers of premature babies using NIDCAP method: A non-randomized controlled trial. *Early Hum Dev*, Apr.95: 15-20.
- Sociedad Española de Neonatología. (2017, Septiembre). *Seneo*. Récupéré sur www.seneo.es
- Swanson, E., Barnes, M., Fall, A. M., & Roberts, G. (2017). Predictors of Reading Comprehension Among Struggling Readers Who Exhibit Differing Levels of Inattention and Hyperactivity. *Reading & Writing Quarterly*, 34(2), 132-146. doi:[10.1080/10573569.2017.1359712](https://doi.org/10.1080/10573569.2017.1359712)
- Westrup, B., Böhm, B., Lagercrantz, H., & Stjemqvist, K. (2004). Preschool outcome in children born very prematurely and cared for according to the Newbron Individualized Developmental Care and Assessment Program. *Acta Paediatr*, 498-507.
- Wielenga, J., Smit, B., & Unk, K. (2005). How satisfied are parents supported by nurses with the NIDCAP model of care for their preterm infant? *J Nurs Care Qual*, 41-48.

8. Anexos

FAMILIES IN EARLY INTERVENTION QUALITY OF LIFE (FEIQoL)

Parent Name: _____ Date: _____ ID _____

Child Name: _____ Early Interventionist: _____

Please rate the following aspects of your family's life as poor, fair, good, very good, or excellent. Answer every question by circling one number. "Family" generally refers to the people living with the child, but you can define it any way that makes sense to you and your family.	Poor	Fair	Good	Very good	Excellent
1. Our family's ability to solve problems together ^a (I) ^b	1	2	3	4	5
2. The communication within our family ^{a,c} (I)	1	2	3	4	5
3. Our family's relationships with extended family ^a (I)	1	2	3	4	5
4. The information our family has about our child's condition or disability ^{a,d} (II)	1	2	3	4	5
5. The information our family has about child development ^{a,c} (II)	1	2	3	4	5
6. The information our family has about resources, including services ^{a,c} (II)	1	2	3	4	5
7. The information our family has about what to do with our child ^{a,c} (II)	1	2	3	4	5
8. The alliances our family has, such as with friends and others ^a (I)	1	2	3	4	5
9. Our family's socializing with others ^a (I)	1	2	3	4	5
10. Our family's connections to organizations about our child's special needs (II)	1	2	3	4	5
11. Our family's ability to pay for things ^a (IV)	1	2	3	4	5

^a Jackson & Turnbull (2004)

^b Roman numerals indicate factors in English version: (I) Family Relationships, (II) Access to Information and Services, (III) Child Functioning, (IV) Overall Life Situation

^c Hind & Davis (1999)

^d McWilliam (in press)

	Poor	Fair	Good	Very good	Excellent
12. Our family's access to health care ^a (II)	1	2	3	4	5
13. Our family's knowledge about how children like ours learn ^a (II)	1	2	3	4	5
14. Our family's knowledge about parenting ^a (II)	1	2	3	4	5
15. Our family's knowledge of what to do when our child engages in difficult behavior (II)	1	2	3	4	5
16. Our family's time to spend with our child ^a (I)	1	2	3	4	5
17. Our family's access to services for our child ^a (II)	1	2	3	4	5
18. The support available to our family to help our child make friends ^a (II)	1	2	3	4	5
19. Our family's participation in community events and activities, including outings ^{a, b} (I)	1	2	3	4	5
20. Our family's health ^b (IV)	1	2	3	4	5
21. Employment by at least one adult in our family ^b (IV)	1	2	3	4	5
22. Our family's time to spend one-on-one with each of our children (I)	1	2	3	4	5
23. The amount of agreement between the adult family members concerning our family's approach to parenting (I)	1	2	3	4	5
24. How welcome we feel in our faith-based community (I)	1	2	3	4	5
Please rate the following aspects of your child's functioning as poor, fair, good, very good, or excellent.	Poor	Fair	Good	Very good	Excellent
25. Our child's understanding what is said to him or her ^{b, c} (III)	1	2	3	4	5
26. Our child's expressing him- or herself ^{b, c} (III)	1	2	3	4	5

	Poor	Fair	Good	Very good	Excellent
27. Our child's getting along with adults ^{b, c, e} (III)	1	2	3	4	5
28. Our child's getting along with other children ^{b, c, d} (III)	1	2	3	4	5
29. Our child's ability to get along with his/her brother/sister(s) (III)	1	2	3	4	5
30. Our child's participating in home routines ^c (III)	1	2	3	4	5
31. Our family's ability to take our child on routine errands (grocery store, mall, haircut, dentist, doctor, etc.) (I)	1	2	3	4	5
32. Our child's appropriate participation in outings (park, walks, library) (I)	1	2	3	4	5
33. Our child's participating in school or group care activities ^c (III)	1	2	3	4	5
34. Our child's playing with toys and using objects ^c (III)	1	2	3	4	5
35. Our child's behaving appropriately ^{b, c, d} (III)	1	2	3	4	5
36. Our child's ability to stay in bed at night (III)	1	2	3	4	5
37. Our child's independence ^c (III)	1	2	3	4	5
38. Our child's health ^{b, c} (IV)	1	2	3	4	5
39. Thinking about your family's overall life situation now, would you describe it as ^f (IV)	1	2	3	4	5
40. Thinking about your child's overall life situation now, would you describe it as ^e (IV)	1	2	3	4	5

Note: In January 2016, the name FEIQoL was adopted, on the suggestion of Dr. Pau García Grau, to distinguish it from the Beach Center instrument, the Family Quality of Life Scale.

^e Bess, Dodd-Murphy, & Parker (1998)

^f NEILS

FAMILY Confidence in HeLPing With CHILD FUNCTIONING in ROUTINES AND With FAMILY FUNCTIONING (FAM-Con)

Child's Name: _ Date: _

PART I: To what extent are you confident you know **how to help your child** with the following activities?

Functioning	I'm not very sure how to help my child with this	I have some idea about how to help my child with this	I mostly know how to help my child with this	I am fully confident I know how to help my child with this
<i>Mealtimes</i>				
Participate	1	2	3	4
Be independent	1	2	3	4
Communicate	1	2	3	4
Behave appropriately	1	2	3	4
<i>Unstructured playtimes</i>				
Participate	1	2	3	4
Be independent	1	2	3	4
Communicate	1	2	3	4
Behave appropriately	1	2	3	4
<i>Outings time</i> (shopping, park, walks, etc.)				
Participate	1	2	3	4
Be independent	1	2	3	4
Communicate	1	2	3	4
Behave appropriately	1	2	3	4
<i>Bath time</i>				
Participate	1	2	3	4
Be independent	1	2	3	4
Communicate	1	2	3	4
Behave appropriately	1	2	3	4

Functioning	I'm not very sure how to help my child with this	I have some idea about how to help my child with this	I mostly know how to help my child with this	I am fully confident I know how to help my child with this
Going-to-bed time				
Participate	1	2	3	4
Be independent	1	2	3	4
Communicate	1	2	3	4
Behave appropriately	1	2	3	4

PART II: To what extent are you confident you know **how to help yourself and your family** with the following aspects of family functioning?

Functioning	I'm not very sure about this	I have some idea about this	I mostly know about this	I am fully confident I know about this
Informational support.				
Information about my child's special needs	1	2	3	4
Information about resources, including services	1	2	3	4
Information about child development (what comes next, etc.)	1	2	3	4
Information about what to do with my child)	1	2	3	4
Emotional support				
Making sure we have a positive atmosphere in the family	1	2	3	4
Making sure we respond to each other's needs	1	2	3	4

Functioning	I'm not very sure about this	I have some idea about this	I mostly know about this	I am fully confident I about this
Making sure we pay attention to all family members	1	2	3	4
Keeping in touch with extended family	1	2	3	4
Keeping in touch with friends	1	2	3	4
Getting to know our neighbors	1	2	3	4
Material support				
Basic needs (housing, clothing, food, etc.)	1	2	3	4
Equipment my child needs	1	2	3	4
Things for my child to play with	1	2	3	4
Family-level needs (i.e., how confident I am in knowing how to help myself and my family in)				
Finding time for myself	1	2	3	4
Finding time for myself and another person	1	2	3	4
Securing employment for me	1	2	3	4
Organizing hobbies, pastimes, recreation for me or the family	1	2	3	4
Meeting what my family really needs	1	2	3	4



This work is licensed under the Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International License. To view a copy of this license, visit <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/> or send a letter to Creative Commons, PO Box 1866, Mountain View, CA 94042, USA.