



UNIVERSIDAD DE MURCIA

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA EVOLUTIVA Y DE LA EDUCACIÓN

**Estrés y Ansiedad Parental en la Unidad de
Cuidados Intensivos Neonatal. El Papel
Modulador de una Intervención Temprana**

**Dña. Evelyn Cano Giménez
2013**



UNIVERSIDAD DE MURCIA

**DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA EVOLUTIVA Y
DE LA EDUCACIÓN**

**Estrés y ansiedad parental en la Unidad de
Cuidados Intensivos Neonatal. El papel
modulador de una intervención temprana**

TESIS DOCTORAL PRESENTADA POR:

Evelyn Cano Giménez

DIRIGIDA POR:

DR. D. ALFREDO G. BRITO DE LA NUEZ

DR. D. MANUEL SÁNCHEZ LUNA

Murcia, Julio de 2013

Agradecimientos

Antes de comenzar la lectura de esta tesis me gustaría destacar la importancia de algunas personas que con su ánimo y apoyo constantes han estado presentes en la elaboración de la misma haciendo que el trabajo de escribirla fuera al mismo tiempo ameno y enriquecedor.

Es difícil nombrar aquí a todas las personas que han contribuido directamente al desarrollo de este trabajo, y más, si cabe, incluir a todos aquellos que me han ayudado también indirectamente, a crecer tanto en mi desarrollo profesional como personal. Por obvias razones de espacio me veo obligada a tener que dejar a alguna persona en el tintero, pero confío en que aquellos cuya ayuda he sentido más intensamente sí aparezcan. Lo seguro es que a todos ellos les doy sinceramente las gracias.

En primer lugar y como no podía ser de otro modo, agradezco enormemente a mis padres y a mi hermano, el apoyo, el cariño, la compañía, la comprensión y la ilusión que han depositado en mí, para que pudiera iniciar y finalizar este trabajo. Han sabido darme lo mejor de sí mismos sin esperar nada a cambio, y gracias a su saber estar y a su permanente consejo y apoyo he llegado a realizar uno de los anhelos de mi vida, que espero continuar con otros en un futuro próximo. Por todo ello siempre les estaré eternamente agradecida.

En segundo lugar, me gustaría agradecer a los directores de mi tesis, Dr. Alfredo Brito de la Nuez y Dr. Manuel Sánchez Luna, la confianza y el respaldo que han depositado en mí desde el primer momento. Vuestra guía y ayuda han sido fundamentales en el proceso de elaboración y culminación de este trabajo.

Al Dr. Alfredo Brito de la Nuez, por seguir a mi lado permitiéndome crecer tanto en el ámbito profesional como personal. Son muchos años ya los que llevamos colaborando, de modo que gracias de nuevo por compartir este trabajo conmigo, que espero continúe por muchos años.

Al Dr. Manuel Sánchez Luna, quiero reconocerle sinceramente la fe que depositó en mí desde el primer momento, porque confió en mí persona sin apenas conocerme de nada. Aparte de permitirme el acceso a un mundo laboral en el que me encuentro integrada, me dio la oportunidad de realizar todo el trabajo de campo en su

Servicio, haciéndome saber la importancia de mi labor allí. Él ha sido para mí un pilar fundamental a lo largo de estos meses de trabajo: siempre ha sabido escucharme, darme buenos consejos, y sobre todo en los momentos de mayor tensión y conflictos en mi tarea asistencial, ha encontrado el modo de arrancarme una sonrisa. En todo momento, me ha tratado en un plano de igualdad profesional, lo cual ha hecho que me sintiera cómoda desde el día que llegué. Ojalá otros profesionales fueran tan cercanos y nobles como él. Me siento una privilegiada por haber encontrado en mi camino una persona de tal categoría en todos los ámbitos. Una vez más, gracias Manuel, de corazón.

También me gustaría mencionar a todas mis compañeras del servicio de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal del Hospital Gregorio Marañón, por su ayuda incondicional en todo momento y por hacerme saber desde el primer día que era una más en la unidad. Les estoy agradecida por valorar mi trabajo como lo han hecho. Por decirme tantas veces que era imprescindible. Y en el plano personal, por haberme permitido lograr esta gran amistad, que espero se afiance y perdure.

A Ángela Díaz Herrero, por estar a mi lado desde hace tantos años. Por escuchar mis agobios, mis dudas ocasionales, por hacerme ver siempre el lado positivo de las cosas.

No podría olvidarme de agradecer la tarea desarrollada por el Dr. Julio Sánchez Meca y D. Íñigo Debod, por dedicarme el tiempo que tuvieron para afrontar la parte que más dura me resultó, la del ámbito estadístico. En especial a Íñigo Debod, por su dedicación esfuerzo y claridad a la hora de explicarme las razones y la importancia de los análisis para este tipo de investigación. Sin su contribución, esta tesis no habría resultado posible.

A mis compañeras de piso y amigas, Laurita y Eli, que han sido un apoyo constante y han sabido comprender y alentarme a lo largo del desarrollo de la tesis.

Por último, aunque no menos importante, quiero recordar a todas mis amistades de siempre, también a las más recientes y desde luego a las más cercanas. Gracias por la comprensión y el cariño recibido, por entender que no pudiera compartir más momentos con vosotros.

INDICE

Introducción

Capítulo I.	1
<i>El entorno de la investigación</i>	1
1.1.Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal: Breve historia y situación actual.	1
1.2.Factores de riesgo emocional de la UCIN para los progenitores.	4
1.3.Factores de protección: cuidados centrados en el desarrollo.	11
1.3.1. Método Canguro/Contacto piel con piel.	12
1.3.2. Cuidados centrados en el desarrollo.	16
Capítulo II	21
<i>Los niños ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal.</i>	21
2.1. Los niños prematuros.	21
2.1.1. Condiciones neonatales del prematuro.	24
2.1.2. Problemas asociados a la prematuridad.	26

2.1.3. Variables socioeconómicas y familiares relacionadas con la prematuridad	26
2.2. Niños con cardiopatías congénitas en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal.	28
2.2.1. Definición de cardiopatía congénita.	28
2.2.2. Situación actual.	28
2.2.3. Clasificación de las cardiopatías congénitas más frecuentes.	29
2.3. Niños con encefalopatías hipóxico-isquémicas. Asfixias perinatales.	32
2.3.1. Definición de asfixia perinatal.	32
2.3.2. Graduación de la gravedad de la encefalopatía hipóxico-isquémica.	33
2.3.3. Pronóstico.	33
Capítulo III	35
<i>Estrés, ansiedad y depresión parental en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal</i>	35
3.1. Impacto emocional de los progenitores con Encefalopatía Hipoxico-isquémica	43

3.2. Comunicación e intervención con los progenitores en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal	46
3.3. Intervención	61
3.3.1. Programa de intervención para niños prematuros	71
3.3.2. Programa de intervención para niños con cardiopatía congénita	73
3.3.3. Programa de intervención para niños con encefalopatías hipóxico-isquémicas	76
3.4. Duelo	78
Capítulo IV	79
<i>Estudio empírico</i>	79
4.1. Justificación del estudio	79
4.2. Objetivos del estudio	80
4.3. Hipótesis de trabajo	81
4.4. Método/Diseño	83

4.4.1. Criterios de inclusión	84
4.4.2. Criterios de exclusión	84
4.4.3. Confidencialidad de la información	84
4.4.4. Limitaciones del estudio	85
4.4.5. Participantes	86
4.4.6. Instrumentos de evaluación	87
4.4.6.1. Escala de estrés en los padres. Unidad de Cuidados intensivos neonatal.	87
4.4.6.2. Escala de Depresión Posnatal de Edimburgo (EPDS)	89
4.4.6.3. Inventario de situaciones y respuestas de ansiedad (ISRA)	90
4.4.6.4. Inventario de depresión de Beck (BDI)	94
4.4.7. Procedimiento	97
4.4.8. Análisis estadísticos	101
Capítulo V	105

<i>Resultados</i>	105
5.1. Hipótesis 1	105
5.2. Hipótesis 2	116
5.3. Hipótesis 3	117
5.4. Hipótesis 4	117
5.5. Hipótesis 5	118
5.6. Hipótesis 6	119
5.7. Hipótesis 7	120
5.8. Hipótesis 8	1121
5.9. Hipótesis 9	122
5.10. Hipótesis 10.1	124
5.10. Hipótesis 10.2	125
5.10. Hipótesis 10.3	126

5.11. Hipótesis 11	127
5.12. Hipótesis 12	128
5.13. Hipótesis 13	129
5.14. Hipótesis 14	130
Capítulo VI	133
<i>Discusión y Conclusiones</i>	133
6.1. Discusión	133
6.2. Conclusiones	147
Referencias bibliográficas	150
Anexos	
Anexo I: UCIN Hospital General Universitario Gregorio Marañón	167
Anexo II: Gráficos	175
Anexo III: Información para los padres y madres	191

Anexo IV: Consentimiento informado madre	199
Anexo V: Consentimiento informado padre	201
Anexo VI: Anamnesis	203
Anexo VII: Escala de estrés en los padres. Unidad de Cuidados intensivos neonatal	209
Anexo VIII: Inventario de Beck	213
Anexo IX: Escala de Edimburgo	217
Anexo X: ISRA	221
Notas	227

Introducción

Cuando era estudiante de Pedagogía de la Universidad de Murcia, tuve la oportunidad de realizar prácticas en el “Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica de Atención Temprana (EOEP)”, de Murcia, entrando en contacto con su coordinador, el psicólogo Isidoro Candel. Siendo una simple estudiante de tercer año de carrera, depositó en mí su confianza y me ofreció todo su apoyo, me enseñó a dar los primeros pasos en el campo de la Atención Temprana y supo trasmitirme el interés por este maravilloso campo de trabajo del que me siento muy orgullosa de pertenecer, y en el que ocupó un pequeño hueco.

Durante estos últimos tres años de carrera, aproveché esta oportunidad para aprender al tiempo que me permitió afirmarme en mí inquietudes por seguir formándome día a día dentro de este ámbito. En este periodo tuve la oportunidad de trabajar con niños con diferentes patologías, y una de las cosas que más me llamó la atención fue observar el estado emocional de los padres. Conforme avanzaba el tiempo, me di cuenta que los progenitores, cuando relataban su estancia en el hospital con su bebé ingresado en la UCIN, se venían abajo con relativa facilidad, y algunos padres expresaban su queja de no haber podido tener en esos momentos un apoyo psicológico, que probablemente les hubiese evitado recordar con tanta frecuencia esos días, semanas o incluso meses tan amargos. Además, de que se encontraban totalmente perdidos porque no sabían que tenían que hacer con su bebé cuando recibían el alta y se encontraban con ellos en casa.

Escuchando a estos padres me hizo sentir la necesidad de querer saber más sobre esa situación y vislumbré la posibilidad de encaminar mis estudios hacia abordar este tema desde una perspectiva personal, profesional e investigadora. Un primer acercamiento lo hice al estudiar en mi tesina la relación entre prematuridad y estrés en un grupo de madres que se ofrecieron a aportarnos su información y datos sobre su estado ante la situación que vivían con su hijo. Pero mis inquietudes no pararon ahí, sino que se concretaron de un modo más evidente cuando se me ofreció la posibilidad de trabajar o colaborar con el Servicio de Neonatología del Hospital Gregorio Marañón de Madrid. Quise comprobar qué se hacía en las Unidades de Cuidados Intensivos neonatales con los padres que tenían ingresados a sus hijos, y la posibilidad de poner en

marcha un programa de intervención, de acuerdo con el personal sanitario que allí trabaja.

Los trabajos que ponen en marcha este tipo de programas tienen una particularidad, y que puede comprobarse si se revisan los trabajos publicados y bibliografía disponible. Casi todos los trabajos se concentran en la intervención con progenitores de niños prematuros, pareciendo olvidarse de que en la UCIN ingresan niños con diferentes patologías y esos padres también necesitan un apoyo psicológico. Obviamente, ninguna pareja está preparada para la situación inicial de tener un hijo ingresado en dicha unidad, y esto, sin duda, ejerce un efecto sobre la forma de abordar y afrontar el inesperado nacimiento del hijo, su obligada estancia en el hospital y su posterior desarrollo. Cuando un niño nace en una condición de salud muy precaria, es muy probable que deba permanecer un tiempo relativamente prolongado en la UCIN. Una vez allí, el tipo de vida al que se va a enfrentar éste y los familiares que lo cuidan va a cambiar de modo radical, dado que el entorno en el que se van a desenvolver dista mucho de ser el que habían pensado inicialmente. En principio, los padres deben afrontar una serie de situaciones estresantes, comenzando por tener que aceptar una obligada adaptación al estado de su hijo, así como tienen que concienciarse de que deben ser parte activa en el proceso de toma de decisiones que exige el desarrollo del niño.

Han comenzado a surgir publicaciones en los que se pone de relieve la importancia del trabajo temprano con estos padres. En ellos parece deducirse que si se interviene desde los primeros momentos en los que los niños ingresan en la UCIN, se aprecia una clara reducción del grado de estrés y ansiedad con el que afrontar estar duras situaciones. Esto suele facilitar la integración de los padres desde el primer momento en los cuidados de su hijo, ya que ayudará a establecer un vínculo que si se mantiene de un modo adecuado en los meses sucesivos, y una vez dado el alta, supondrá su salvaguarda efectiva en el futuro. De modo que parece necesario detectar por anticipado este conjunto de situaciones para crear programas de intervención temprana con los progenitores y de ese modo disminuir o incluso eliminar los problemas que se derivan de los mismos. Y a ese fin se dirige esta investigación.

Nuestro objetivo principal, es analizar la eficacia del apoyo psicológico individualizado que se aplica a un grupo de padres que recibe un programa de intervención frente a otro grupo que no lo recibe desde el primer día de ingreso hasta el alta a cuidados medios, teniendo en cuenta los niveles iniciales de estrés y ansiedad de los padres de estos niños al ingresar en una unidad de cuidados intensivos neonatales.

Para abordar este objetivo, en el capítulo I se hace una breve revisión del entorno donde se desarrolla la intervención: la UCIN. A continuación, analizaremos los factores de riesgo de los progenitores generados en la UCIN. Como hemos señalado anteriormente, los progenitores se ven sometidos de forma inmediata a la separación de su bebé y esto sin duda afecta emocionalmente a los padres. Así que presentamos la forma de abordar esta situación desde el ámbito hospitalario, centrándonos en los Cuidados Centrados en el Desarrollo, donde se encuentra incluido el método canguro.

En el capítulo II, hablaremos de los niños ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal, comenzando por los niños prematuros, indicando sus condiciones neonatales, los problemas asociados a la prematuridad, y por último, las variables socioeconómicas y familiares relacionadas con la prematuridad. A continuación, dedicamos unas páginas a los niños con cardiopatías congénitas, definiendo lo que son, cuál es la situación actual y una clasificación de las cardiopatías congénitas más frecuentes. Y terminamos el capítulo haciendo un repaso de los niños con encefalopatías hipóxico-isquémicas. En este caso, primero definiremos la asfixia perinatal, a continuación, la graduación de la gravedad de la encefalopatía hipóxico-isquémica, y por último qué pronóstico suelen tener estos niños.

En el capítulo III, explicaremos el estrés, ansiedad y depresión parental en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal. Así mismo, hablaremos de la intervención y comunicación con los progenitores en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal, y por último, plasmaremos el programa de intervención que hemos llevado a cabo en nuestro estudio.

En el capítulo IV, se abordan los aspectos metodológicos de nuestra investigación. Se exponen los objetivos del estudio, y las nueve hipótesis de trabajo que analizaremos. Después, nos centraremos en los participantes y sus rasgos principales. Presentamos los instrumentos de evaluación utilizados en nuestro estudio: Escala de estrés en los padres. Unidad de Cuidados intensivos neonatal; Escala de Depresión Posnatal de Edimburgo (EPDS); Inventario de situaciones y respuestas de ansiedad (ISRA) y el Inventario de depresión de Beck (BDI). Para acabar este capítulo, describiremos el procedimiento que hemos seguido a lo largo del estudio.

En el capítulo V, se exponen los resultados obtenidos respecto a cada una de las hipótesis de nuestro estudio.

Por último, en el capítulo VI, se presenta la discusión y las conclusiones extraídas de los análisis realizados de nuestro estudio. Además de las referencias bibliográficas empleadas, en las últimas páginas y en distintos anexos, aparece información adicional, necesaria para la realización de esta investigación.

Capítulo I

El entorno de la investigación.

1.1. Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal: Breve historia y situación actual.

En el mundo Occidental, todos los niños que nacen antes de tiempo o nacen con un problema grave en el nacimiento son ingresados de forma inmediata en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN).

En las últimas décadas, ha habido un gran desarrollo, no solo en el concepto y la tecnología, sino también en la forma de trabajo en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatal, en las que fundamentalmente se encuentran niños prematuros. Gracias al progreso y a la aportación de los avances tecnológicos incorporados a la medicina, hemos podido asistir, como señalan Davis, Mohay & Edwards (2003), a un aumento de las tasas de supervivencia, por ejemplo, de los bebés extremadamente prematuros, aunque no solo ingresan niños nacidos en ese estado en la UCIN. Como señala González (1996), en estas unidades, el esfuerzo dirigido al neonato grave trajo como efecto, una drástica reducción de la mortalidad neonatal, obteniendo grandes avances particularmente en los niños malformados y de muy bajo peso, niños que hasta los años 70 morían sin posibilidades. A continuación, vamos hacer un breve recorrido histórico sobre la evolución de la UCIN.

No fue hasta finales del siglo XIX, cuando surge una gran preocupación por cuidar a los recién nacidos prematuros o enfermos para que sobrevivieran. Desde luego, el mayor conocimiento de las UCIN se debe a su aplicación a los niños prematuros. No fue hasta la década de los setenta, cuando comienza a surgir el tratamiento del recién nacido prematuro. En esos años se experimentó un gran desarrollo, alcanzándose una mayor uniformidad en los protocolos de manejo. Pero el origen de todo el proceso nos lleva a

remontarnos a finales del siglo XIX, pues hasta que no termino la guerra Franco Prusiana (1871), no nació la necesidad de tratarlos (Davis, et al., 2003). Aunque la primera incubadora fue desarrollada en el año 1835, en San Petersburgo. En 1880 Tarnier, un obstetra francés, desarrolló la incubadora logrando que la mortalidad de los niños prematuros disminuyera un 50%. En un primer momento, no se pensaba la separación de la madre y el hijo, pero pronto se optó por la necesidad de mantener el control en la esterilidad y la erradicación de las infecciones, en un ambiente lo más esterilizado posible. Estos cuidados fueron expandiéndose hasta llegar a los hospitales de los Estados Unidos. Poco a poco, las madres fueron excluidas de los cuidados de su bebé, y entre otras consecuencias, se produjo un cambio hacia la alimentación con leche artificial.

Este modelo se mantiene hasta 1970, cuando en la Universidad de Stanford, Barnett, Leiderman, Grobstein & Klaus (1970) pusieron en cuestión el mismo, sobre todo en lo que concierne al lugar de los padres, que eran dejados en un segundo plano, al verse no solo sometidos a restricciones horarias sino también a una separación del hijo, lo que daba lugar al desarrollo de un sufrimiento en ellos derivado de la falta de contacto con el bebé (Pallas, 2007). A partir de este momento, las madres comenzaron a establecer de nuevo un contacto con sus bebés. Además, por la misma época, Kennel & Klaus (1976), demostraron que la entrada de los padres en la UCIN no modificaba la frecuencia de infecciones con respecto a los periodos anteriores. Este hecho hizo, que la mayoría de los centros comenzaran a dejar a los padres que estuviesen cerca de sus bebés, y así de este modo, retomar de nuevo el contacto.

En los trabajos de Costello & Chapman (1998), sobre un grupo de madres que compartió espacio con sus bebés, y se les permitió, además, el cuidado de los mismos con la ayuda del personal sanitario, tenía varias ventajas al facilitarles no solo el cuidado de sus hijos sino la posibilidad de aprender nuevos procedimientos de actuación que posteriormente les fue de gran utilidad en el manejo y atención del niño en casa.

No obstante, no parece que esta apertura haya llegado por completo a la situación de nuestro país porque hasta no hace muchos años alrededor de un 10% de las

UCIN tienen puertas abiertas a los padres y casi la mitad de las unidades ponen limitaciones para el contacto físico de los padres con sus hijos (Perapoch, et al., 2006).

Como hemos indicado al principio, la UCIN, es un lugar que está totalmente diseñado para que el niño reciba todos los cuidados especiales que necesita para lograr su supervivencia. Cada UCIN, está equipada y diseñada con las últimas tecnologías y con un conjunto de profesionales especializados en los niños más pequeños. Con respecto al personal, la UCIN tiene de forma permanente a los neonatólogos, enfermeras y auxiliares de enfermería, todos ellos capacitados en el cuidado y bienestar no solo de los recién nacidos prematuros sino también de los niños con algún problema grave en el nacimiento. Por lo general, en el entorno europeo donde nos desenvolvemos, los hospitales donde hay una UCIN además disponen de zonas llamadas “Cuidados Intermedios”. Estas zonas es donde también ingresan niños recién nacidos, pero que su estado de salud no es tan grave y no necesitan tantos cuidados y asistencia técnica como en la UCIN.

Como hemos señalado anteriormente, debido a los avances de estos últimos años, en algunos hospitales, como ejemplo, podríamos señalar la importancia de la implicación de las familias en la UCIN, en el cuidado y apoyo del recién nacido (García del Río, et al., 2007). Este cambio a día de hoy podríamos atrevernos a afirmar que supone un antes y un después en la forma de trabajo de las UCIN, a lo que se añade las repercusiones positivas que supone el hecho de que los padres pasen a ser parte activa del cuidado de su hijo. Sin embargo, lo que tampoco podemos afirmar es que en las UCIN actualmente trabajan del mismo modo.

En el año 2004 fue elaborado por el Comité de Estándares y la Junta Directiva de la Sociedad Española de Neonatología (García del Río, et al., 2007), un primer documento sobre niveles asistenciales y recomendaciones de mínimos para la atención neonatal, que ha sido actualizado por (Rite Gracia, et al., 2012) a partir del cual se pudo definir el nivel asistencial de cada centro que atiende recién nacidos en nuestro país así como los requerimientos técnico sanitarios según niveles.

Las unidades que proporcionan asistencia a los recién nacidos deben estar organizadas dentro de un sistema de regionalización de los cuidados perinatales. Las características de cada nivel asistencial deben ser definidas de forma uniforme y clara y esto incluye requerimientos de equipamiento, instalaciones, personal, servicios de apoyo, formación y organización de servicios (incluyendo el transporte) necesarios para cubrir las prestaciones de cada nivel de cuidados. La red perinatal regional de unidades de cuidados neonatales y obstétricos se clasifica, según su capacidad asistencial, en tres niveles jerarquizados, incluidos en la red hospitalaria general nacional: nivel I localizado en hospitales comarcales con maternidad, nivel II en hospitales generales o de área y nivel III en hospitales de referencia.

Las unidades neonatales deben favorecer la promoción de la lactancia materna y los cuidados centrados en el desarrollo. Las instalaciones físicas en las que se proporciona la asistencia perinatal deben permitir que la asistencia cumpla con las necesidades fisiológicas y psicosociales de los neonatos, padres y familias. Los padres o responsables deben tener acceso a sus recién nacidos 24 horas al día y 7 días a la semana independiente del nivel de cuidados dentro de todas las unidades funcionales; además deben ser alentados a participar de forma activa en los cuidados de sus recién nacidos, facilitándose el método piel con piel. Todos los centros con asistencia perinatal deberán asegurar el cribado metabólico y auditivo, disponer de protocolos sobre realización de técnicas y procedimientos y una historia clínica para cada recién nacido con su correspondiente documentación y registro.

1.2. Factores de riesgo emocional de la UCIN para los progenitores.

La asistencia a los bebés en la UCIN es necesaria para su supervivencia, y ello les expone a una serie de situaciones que son ineludibles para su manejo, como por ejemplo las manipulaciones constantes, que a veces desencadena de forma inevitable dolor, aunque en la actualidad se intentan minimizar en la medida de lo posible, y a otras formas de estimulación de naturaleza sensorial, tales como la luminosidad, que afortunadamente se va controlando cada vez más, ruidos provocados por movimientos humanos y por el manejo de materiales; actividades estas que desencadenan en el

neonato la interrupción de sus ciclos de sueño y se convierte en fuente de estrés para los padres.

Los padres cuando entran por primera vez a la UCIN están desconcertados, abrumados por la situación, y además se encuentran en un entorno no solo desconocido, sino rodeados de personas que, aunque lleguen posteriormente a conocer bien, en esos primeros instantes le son desconocidas, lo que en conjunto les hace entrar en estado de conmoción. A ello se añade que tienen que asimilar la nueva situación a la que se ven sometidos de una forma repentina y que distaba mucho de lo que habían imaginado. El nuevo entorno, los sonidos, el equipamiento la falta de conocimiento del personal sanitario, junto a la situación y visión de su hijo son algunas de las razones que hacen que se sientan extraños y abrumados. Cuando los padres observan todas las manipulaciones que se hacen con su bebé, a las que acabamos de referirnos, pese a reconocer que están tranquilos y relajados por el trato cálido y cuidadoso de los sanitarios, en ocasiones no son capaces de permanecer allí y tienen que abandonar la UCIN, porque aparecen sentimientos de protección por parte de ellos que no pueden expresar.

El ingreso de un niño en la UCIN hace que la primera situación estresante surja en relación con el aparato más conocido de las UCIN y que sirve de soporte vital para los hijos, es decir, la incubadora. Los padres conocen, sobre todo los padres de niños prematuros para qué se emplea la incubadora, explicándoles que su función es la de mantener a su bebé caliente para que no sea necesario envolverlo en mantas, además de que reduce el riesgo de infección. La situación de tensión se produce porque entienden que no va a ser posible mantener contacto con su hijo. No obstante, hoy en día que un niño esté en una incubadora no impide que en muchas unidades el contacto con el bebé sea inmediato, y en muchas ocasiones antes de su ingreso en la UCIN ya han podido estar con su hijo/a y tocarlo y a veces hasta mantener contacto piel con piel. Conviene indicar, en cualquier caso, que no todos los niños ingresados en estas unidades se encuentran en una incubadora, aunque en ese caso se hallan conectados a tubos y cables, de los que dependen el estado de salud del neonato. Y esto se traduce igualmente en una fuente de tensión para los padres.

Los médicos y enfermeras les informan de la mejor manera posible para que sirva el conjunto de dispositivos al que están conectados sus hijos, es decir, les hacen ver qué son unos monitores y que con los mismos comprueban la respiración, la frecuencia cardiaca, la presión arterial y la temperatura del bebé en todo momento. La explicación suele ser bastante precisa y detallada; por poner un ejemplo, se le explica que el tubo que pasa por la nariz del bebé lleva el alimento al estómago, otros le suministran la alimentación, líquidos y medicamentos, otros para suministrar oxígeno, otros a una máquina de respiración (respirador). En definitiva, aunque no todos los niños usan todos los aparatos, desde luego sí queda claro que tanto los médicos como las enfermeras guían a los padres en todo momento del ingreso del bebé en la UCIN, y siempre tratando de no añadir dramatismo a la situación ya de por sí difícil de cada niño, aunque no impide que los padres se encuentren en riesgo de sufrir estrés y ansiedad.

Dado este estado de cosas, se puede deducir que a los progenitores se les exige en muy poco tiempo que se adapten y acepten un trance muy complicado, porque no es solamente comprender y asumir una realidad, sino también tomar conciencia de la posibilidad de enfrentarse a secuelas a largo plazo, de modo que una consecuencia lógica es la aparición de estrés y ansiedad. No obstante, esta situación no es la que viven todos los progenitores puesto que en situaciones de malformaciones o problemas previos diagnosticados antenatalmente, o por riesgo de prematuridad que exige un ingreso previo prolongado, los padres están más preparados para afrontar inicialmente esta situación. Para los padres el hecho de tener un bebé enfermo supone un proceso complejo, que afrontarán con más o menos eficacia, en el cual se mezclan emociones ambivalentes, sentimientos de culpa, de pérdida, de fracaso, frustración y angustia (Levobici, 1983).

Un factor de riesgo proviene de las relaciones de los niños con sus padres. Es sabido que las interacciones tempranas entre los progenitores y su hijo proporcionan el fundamento para el desarrollo de la seguridad y confianza en sí mismos, la estabilidad emocional, la disposición a aprender y la competencia social. El suministro de acciones sensibles y estimulantes por los padres fortalece un mejor desarrollo (Berlin, Brooks-

Gunn, McCarton & McCormick, 1998). Cuando se dan interacciones adecuadas con los progenitores y se ajustan a las señales que emiten los niños, suelen servir de ayuda para regular las respuestas fisiológicas de los niños (p.ej., frecuencia cardíaca, respiración, temperatura corporal), las conductuales, sociales y emocionales, y las nutricionales (Hofer, 1994). Estas relaciones también sientan las bases del desarrollo de las capacidades de autorregulación (Sameroff & Fiese, 2000), y fortalecen la salud mental del niño.

Precisamente una de las mayores dificultades a las que se enfrentan los progenitores en la UCIN es la dificultad para tener contacto físico permanente con su bebé, dado que estar en una incubadora lleva implícito tener una barrera para poder tocar a su hijo. Uno de los aspectos de la relación padres-hijo que se ve afectado por el ingreso de un niño en la UCIN, y que lo convierte en factor de riesgo, tiene que ver con la calidad de las interacciones que mantienen sus progenitores con él. Al respecto, y debido a estas dificultades, en los padres se presentan sentimientos fluctuantes de tristeza, culpa, fracaso e impotencia al tener la sensación de “no poder hacer nada por ayudar a su hijo” y “no sentir a mi hijo como propio sino como un ser desvalido y distante de mí”. Y eso pese a que pueda estar permitida la entrada libre de padres en una unidad de neonatología. La separación diaria de su hijo cada vez que vuelven a casa con esas sensaciones también afectan a la comunicación y comprensión de las explicaciones que el equipo de médicos y enfermeras intenta hacer llegar a esos padres.

Pero volviendo al tema del vínculo afectivo y la importancia de las interacciones entre los padres y sus hijos, se sabe que esta relación implica contacto, lazos, unión entre dos o más personas, las cuales establecen un vínculo que los mantiene unidos en un tiempo, en un espacio, en un intento por establecer un equilibrio que les permita vivir de una manera integral o plena (Sifuentes, Parra, Marquina & Oviedo, 2010). El vínculo puede ser definido como un lazo afectivo que una persona forma con otro congénere, lazo que los junta en el espacio y que perdura en el tiempo (Bowlby, 1988). El sello conductual del vínculo es la búsqueda para conseguir y mantener un cierto grado de proximidad hacia el objeto de apego, que va desde el contacto físico cercano bajo ciertas circunstancias, hasta la interacción o la comunicación a través de la distancia,

bajo otras circunstancias (Bowlby, 1988). Las conductas de apego forman parte de un sistema interaccional complejo (Doménech, 1993) y promueven el establecimiento de una relación especial, que es la consecuencia de un largo proceso de interacción entre el bebé y el cuidador primario, lo que da lugar a un tipo particular de vínculo entre ellos (Carlson & Sroufe, 1995).

Desde la Teoría de Apego, desarrollada por el psicoanalista, Bowlby, la formación de una relación cálida entre niño y madre es crucial para la supervivencia y desarrollo saludable del menor, tanto como lo es la provisión de alimento, cuidado infantil, la estimulación y la disciplina (Department of Child and Adolescent Health and Development, 2004).

La conducta de apego es definida por Bowlby (1983) como “cualquier forma de conducta que tiene como resultado el logro o la conservación de la proximidad con otro individuo claramente identificado al que se considera mejor capacitado para enfrentarse al mundo. Esto resulta sumamente obvio cada vez que la persona está asustada, fatigada o enferma, y se siente aliviada en el consuelo y los cuidados. En otros momentos, la conducta es menos manifiesta”.

En particular, los bebés despliegan conductas de apego tales como llorar, succionar, aplaudir, sonreír, seguir y aferrarse, aunque no estén claramente discriminando para dirigir esas conductas hacia una persona específica (Ainsworth, 1970; Bowlby, 1976, 1983, 1988).

Para Bowlby (1976), el apego promueve una conducta específica mediante la cual un individuo busca y mantiene la proximidad de otro, percibido como más fuerte. Este vínculo requiere necesariamente para su consolidación de una madre sensible, capaz de modificar su comportamiento de acuerdo con las necesidades del bebé. Por tanto, se entiende que las miradas, el tacto, el cogerlo y la proximidad física, fomentan la implantación de este vínculo, que, instaurado adecuadamente, establecerá y mantendrá un sentido de seguridad en el niño a lo largo de su vida. En este sentido, los padres que tienen ingresado a su hijo en la UCIN no pueden llevar a cabo esta interacción con la

facilidad que requeriría, y se añade a los riesgos que pueden desencadenar un trastorno emocional ya sea en forma de estrés, ansiedad o depresión.

Los trabajos realizados en torno a esta materia ponen en evidencia la importancia de las relaciones tempranas en el desarrollo de los seres vivos. Desde luego, podemos preguntarnos cómo se dan estas relaciones en un entorno tan adverso como pueden ser las UCIN y si esto puede llegar a generar en los progenitores algún grado de estrés, tensión o ansiedad. Partimos del hecho de que los efectos de una relación temprana madre-hijo alteradas por estas circunstancias, si bien no son irreparables ni tienen consecuencias que irremediamente se observarán más tarde en la persona, sí suponen, lamentablemente, una situación de alerta en su desarrollo y generan la incógnita de la actualización de potencialidades que quedan en situación de riesgo. De ahí, la importancia de no separar a los progenitores de sus hijos a lo largo del ingreso del mismo. Cabría preguntarse hasta qué punto la separación temprana o dificultades citadas puede afectar al establecimiento del vínculo. En este sentido, Klaus & Kennell, (1976; Klaus, Kennell & Klaus, 1995), creían que el vínculo maternal tenía lugar inmediatamente después del nacimiento, y por tanto requería contacto directo a flor de piel con el bebé. Por este motivo, muchos hospitales comenzaron a facilitar a las madres que pasaran más tiempo con sus bebés durante las primeras horas y días de vida. Por fortuna para las madres cuyos hijos se encuentran en la UCIN, este problema no parece afectarles porque, como algunas investigaciones apuntan, los primeros contactos pueden ser importantes para algunas madres en ciertas circunstancias, pero no parecen necesarios para el desarrollo de un fuerte vínculo maternal (Eyer, 1992; Goldberg, 1983; Lamb & Hwang, 1982; Myers, 1987; Svejda, Pannabecker & Emde, 1982). Además en los estudios de Rode, Chang, Fisch & Sroufe (1981), afirman que las madres que han estado separadas de sus bebés durante los primeros días después del nacimiento, por motivos de enfermedad, tienen las mismas probabilidades de desarrollar fuertes relaciones de apego, pero sí puede influir negativamente en el estado de ánimo de las mismas.

Resulta evidente que las posibilidades de interactuar los padres con los hijos se ve enormemente reducidas en las UCIN y, consecuentemente, una forma de resolver

esta situación sería integrar a los padres desde el primer momento en los cuidados de su hijo, lo cual ayudará a establecer dicho vínculo de apego. Griffin (1990) detalló las posibles dificultades a las que se enfrenta la relación entre padres e hijos en una UCIN: la separación física de los padres y el bebé, debido a la falta de espacio en la unidad o en el hospital para los padres; las barreras mecánicas entre los padres y el niño; las barreras psicológicas de los padres, como los sentimientos de impotencia y culpa, y por último, las enfermeras que proporcionan cuidado de expertos al niño que los padres no son capaces de proporcionar.

Por otra parte, la situación de la UCIN también interfiere en otro componente interactivo implicado directamente en la construcción del apego. Nos referimos al desarrollo de la Sensibilidad Materna. Ésta fue definida por Ainsworth, Blehar, Waters & Wall (1978), como la capacidad de la madre o del cuidador del bebé para percibir sus señales, interpretarlas adecuadamente y responder a ellas oportunamente. Esta capacidad materna puede verse afectada cuando el bebé se encuentra internado en una UCIN, ya que las madres de estos niños, tienen más dificultades para adaptarse y atender sus señales, mostrando menor frecuencia en el contacto, caricias y vocalizaciones (Minde, Whitelaw, Brown & Fitzhardinge, 1983). A ello también contribuye que niños como por ejemplo los prematuros de larga hospitalización, o con dificultades respiratorias graves, suelen actuar de modo que dificultan la interacción con la madre y originan la creación de un apego ambivalente, en mucha mayor medida que otros niños prematuros que nacen sanos (Plunkett, Meisels, Stiefel, Pasick & Roloff, 1986). El trabajo de Norr, Roberts & Freese (1989), mostró que en el establecimiento del vínculo madre-hijo en un grupo de mujeres primíparas indigentes, el alojamiento conjunto era importante para proporcionar un estrecho contacto con el recién nacido durante el post-parto temprano, especialmente si las madres eran adolescentes, quienes por su condición suelen ser consideradas una población de alto riesgo.

En el trabajo de Pinto (2007), se apunta que el apego junto a la lactancia natural han ido cobrando una gran relevancia en las últimas dos décadas a nivel mundial, no solo por el hecho de que un buen apego favorece los lazos afectivos entre la madre y su hijo, sino porque también se relaciona con una mayor duración y mejora en la calidad de

la lactancia materna, lo cual a largo plazo, estimula un mejor desarrollo psicomotor y una óptima salud para el niño.

Abundando en los riesgos que se relacionan con las conductas interactivas de las madres, existe un consenso en cuanto a considerar que las de los grandes prematuros son diferentes a la de los nacidos a término sanos: son más activas y vigilantes, y con menos sensibilidad en las respuestas a sus bebés (perciben y responden alteradamente a las reacciones del bebé) (Wijnroks, 1999 y Muller-Nix, et al., 2004). El vínculo progenitor-hijo o apego no llega a producirse, creándose sentimientos de distanciamiento y dificultándose así el comienzo de una relación afectiva adecuada con su hijo.

1.3. Factores de protección: cuidados centrados en el desarrollo.

Los niños ingresados en la UCIN se enfrentan a un entorno en el que se producen unas condiciones físicas como la luminosidad o el ruido, a las que no estaban acostumbrados. A eso se añaden otras condiciones en las que están implicadas las relaciones y contactos con otras personas, pues sufren diversas manipulaciones derivadas de sus necesidades médicas, que en conjunto limitan en exceso el contacto directo con la madre. Como acabamos de exponer con anterioridad, esta falta de relación directa con la madre puede suponer un retraso en el inicio del establecimiento del vínculo afectivo, afectando al estado anímico de la madre y su grado de competencia como tal, lo que podría prolongar más de lo estrictamente necesario, la situación de tensión que está viviendo en esos momentos. Hemos señalado más arriba que la elaboración del vínculo de apego del hijo con su madre comienza prácticamente desde el momento del nacimiento; sin embargo, en el caso de los niños recién nacidos ingresados de forma inmediata en la UCIN, esta situación de partida se ve cuando no impedida, irremediablemente retrasada durante el tiempo que permanezca en la misma. Es decir, las interacciones entre la madre y su hijo se ven extremadamente limitadas durante la estancia del niño en el hospital, quedando circunscritas a los momentos en

que se les permite visitarlos. Pero de la misma forma que existen estas situaciones de riesgo, también existen factores de protección. Así, lo que se denomina *Atención centrada en la familia* se percibe como algo fundamental, desde el punto de vista de la protección, para satisfacer las necesidades de tipo físico y emocional de los niños hospitalizados y sus familias. Por este motivo, cada vez más los hospitales ofrecen a los padres la posibilidad de aplicar un método que basándose en el contacto directo y permanente entre niño y progenitor, permite favorecer el desarrollo de aquellos que no han tenido ocasión de mantener esas relaciones privilegiadas desde el principio. A este respecto, los profesionales que trabajan en UCIN suelen abordar su labor con un enfoque biomédico, centrándose principalmente en la patología del bebé, sus cuidados y tratamientos, pasando en ocasiones inadvertido el aspecto psicosocial del recién nacido, del que forma parte fundamental sus padres.

Este método se denomina Método Canguro, más conocido actualmente como contacto piel con piel. Hoy en día se considera “uno de los instrumentos más valiosos de que disponemos para aumentar los estímulos positivos que puede recibir el recién nacido inmaduro para mejorar su desarrollo. Además de favorecer el vínculo de sus padres con sus hijos y el conocimiento mutuo incrementa la confianza y el grado de competencia de los padres” (Perapoch, et. 2006).

1.3.1. Método Canguro/ Contacto piel con piel.

En las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales se utiliza el Método Madre Canguro (Charpak, 2007) como procedimiento que puede facilitar de un modo sencillo la posibilidad de subsanar las dificultades que entraña la separación del niño de sus cuidadores principales.

El Método Canguro es un ejemplo de que el conocimiento científico y los avances en el tratamiento de los niños prematuros no tienen que provenir necesariamente de los países más desarrollados. Este método surgió en Colombia, y desde allí ha permitido generar conocimientos aplicables universalmente. El Método Canguro surgió en la década de los años sesenta, y su origen lo encontramos en la

necesidad de suplir la escasez de incubadoras y así evitar largas separaciones entre la madre y su hijo que padecían los hospitales de Bogotá. Las madres actuaban como algo más que incubadoras humanas para sus niños prematuros en casa, puesto que ejercían al mismo tiempo de enfermeras ocasionales. Esta práctica ha dado resultados positivos en niños prematuros con menos de 1000 gramos en hogares empobrecidos, al mismo tiempo que facilitaban el vínculo progenitor-niño.

Tras conocerse su eficacia, el Método Canguro/Contacto Piel con piel, comenzó a ponerse en práctica junto con los cuidados intensivos estándares para niños prematuros en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales de varios países de Europa Occidental, particularmente Escandinavia, así como en los Estados Unidos (Anderson, 1989; Laine, 1987).

Los componentes básicos del método según Charpak (1993) y el Primer congreso europeo y séptimo taller internacional sobre cuidado madre canguro (Nyqvist, et al., 2010) son:

1. Utilización del calor del cuerpo de la madre para mantener la temperatura de los recién nacidos con peso al nacer por debajo de 2000 gramos y con edades gestacionales entre la semana 28 y 40: mediante el contacto piel a piel en posición canguro para proveer al prematuro calor, amor, estimulación multisensorial, protección, seguridad y un sano vínculo afectivo con la madre.

2. Lactancia materna: se ha demostrado que el método canguro es un estímulo positivo para el mantenimiento y la producción de leche por el pecho materno con lo que se proveen los nutrientes específicos para el prematuro, permitiendo la adaptación de sus órganos digestivos inmaduros y aportando componentes inmunológicos para protegerlo de infecciones y garantizar una adecuada digestión.

Existen cuatro formas o categorías de puesta en práctica de este método (Anderson, 1991). El Método **Madre Canguro tardío** comienza después de que el bebé ha sido estabilizado y ha sido retirada la ventilación. Esto significa que comienza días o

semanas después del nacimiento. El Método **Madre Canguro temprano** comienza con los niños que son estabilizados en unas pocas horas o días después del nacimiento. El Método **Madre Canguro inmediato** se inicia después de los primeros cuidados intensivos. Los bebés pueden estar todavía conectados a la ventilación o tener episodios de apnea en esta categoría. El Método **Madre Canguro muy temprano** comienza durante el primer minuto después de su nacimiento. Los bebés son entregados a sus madres las cuales sitúan al bebé entre sus pechos. Los niños entonces permanecen junto a sus madres, ya sea en una incubadora o en la misma cama (Wily, 1995).

¿Hasta qué punto el método piel con piel puede actuar como factor de protección para los progenitores? De los beneficios que el método canguro posee para los niños prematuros dan prueba un gran número de investigaciones, pero algunos análisis descriptivos han dejado claro que el Método Canguro tiene repercusiones positivas también para sus padres (Anderson, 1991; Whitelaw, 1990). Así, un estudio aleatorio con grupo control evaluó a 71 madres y sus hijos prematuros de muy bajo peso al nacimiento y mostró que el contacto piel con piel, con una duración de 36 minutos al día, incrementaba la duración de la lactancia en el grupo piel con piel. A la edad de 6 meses estos niños mostraban menos irritación que los del grupo control (Whitelaw, Heisterkamp, Sleath, Acolet & Richards, 1998). Y Laine (1987), encontró datos similares en la mejora de la lactancia con el contacto piel con piel de 20 a 60 minutos al día durante tres o cuatro semanas. Y en relación con nuestro trabajo puso de relieve que las madres también verbalizaban sentimientos de satisfacción con sus bebés. Los niños prematuros que experimentaban el contacto piel con piel durante tres días consecutivos de lactancia antes de salir del hospital tenían un sueño más tranquilo que activo (Ludington, 1990).

Fegran, Helseth & Fagermoen (2008), mostraron el cambio que en los padres supuso mantener el contacto piel con piel, pues de verles manifestar, al nacer su hijo, sentimientos de ineficacia y caracterizar la situación de su ingreso en la UCIN como algo surrealista y extraña, pasaron a tener sentimientos radicalmente contrarios tras haber tenido la posibilidad de mantener un contacto piel a piel de forma precoz con su bebe.

La aplicación de este método ha conllevado muchas otras ventajas, como por ejemplo la menor necesidad de soporte respiratorio (diminución de días de oxigenación) y mejor control de la temperatura (Acolet, Sleath & Whitelaw, 1989), pero sobre todo al incremento de la confianza de la madre en la alimentación natural al pecho y muy especialmente en el cuidado de sus niños, y también un aumento en la autoestima maternal, el sentido de dominio y los sentimientos de cercanía hacia sus niños (Affonso, Bosque, Wahlberg & Brady, 1993; Affonso, Wahlbreg & Persson, 1989).

Dado que las madres de los niños prematuros suelen tener sentimientos de culpabilidad y ansiedad, lo que se busca con este Método es que esos sentimientos se compensen de alguna manera, que lleguen a sentir que están completando la gestación y que ofrecen a sus hijos el mejor cuidado que pueden darles y un medio de formar un vínculo afectivo. Estos niños reciben el calor de sus padres, escuchan sus palabras y perciben su olor. No nos olvidemos que estos niños continuamente están siendo sometidos a distintas intervenciones; a diario se les realiza aspiraciones nasales, retirada de los adhesivos de la piel, además de sufrir pinchazos en los talones como parte de las pruebas que se realizan para controlar el estado de salud, y todos ellos son procesos dolorosos. Con la aplicación del método parece evidenciarse un aumento del umbral del dolor ante las manipulaciones dolorosas, pudiendo emplearse como método de analgesia no farmacológica. Además, este contacto hace que los niños estabilicen sus constantes vitales, es decir, sus niveles de oxígeno, respiración, frecuencia cardiaca. Por tanto, hay que procurar que las madres pasen el mayor tiempo posible con sus bebés.

En definitiva, el método canguro parece generar beneficios o efectos para la entidad o diada madre hijo, tanto desde el punto de vista estimular como para el desarrollo socio-emocional, y puede resumirse en los términos siguientes: estimulación auditiva a través de la voz materna; estimulación olfativa por la proximidad al cuerpo de la madre; estimulación vestibular-cinestésica por la situación del bebé sobre el tórax materno; estimulación táctil a través del contacto piel con piel permanente; estimulación visual: permite ver la cara y cuerpo maternos; mejora la termorregulación; reduce los episodios de pausas de apnea; favorece e incrementa la duración de la lactancia materna; efecto analgésico en el bebé; aumenta la ganancia ponderal y fortalece la

vinculación madre/padre/hijo; genera sentido de competencia en los progenitores y ayuda a controlar el estrés y la ansiedad en los mismos.

No obstante, no está de más comentar que hay trabajos que alertan sobre la confianza excesiva del método piel con piel como casi una panacea frente a cualquier otro sistema de intervención con este tipo de niños. Así por ejemplo, como señala Melchor Marcos (2011), se conocen casos de niños que con este método han llegado a tener paradas cardiorespiratorias o de muerte súbita, lo que lleva en ocasiones a convertir el método piel con piel en un factor de riesgo (Rodríguez-Alarcón Gómez, et al., 2011). Es decir, considerando los beneficios que tiene el método, se debe generalizar pero no aplicar a la ligera sino con supervisión de los sanitarios en función de algunas condiciones maternas y de factores maternos.

En suma este método se lleva empleando en España desde los años noventa del siglo pasado, y en el hospital Gregorio Marañón desde 1996. Su aplicación en conjunción de otras medidas, incluidas en los cuidados centrados en el desarrollo, se espera que muestren su eficacia a largo plazo. Los resultados psicológicos para la madre y el padre y las posibles vías para facilitar el Método Canguro como una intervención parental en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales justifica la realización de investigaciones para determinar su influencia, y también su papel para un desarrollo integral no sólo del niño sino también de su familia

1.3.2. Cuidados Centrados en el Desarrollo

Un rasgo que caracteriza el nacimiento de un niño prematuro, es que éste queda fuera del útero materno en un momento en que su cerebro y otros órganos están todavía en pleno proceso de crecimiento y desarrollo. La consecuencia inmediata para el niño es que esta separación brusca del útero le hace verse expuesto a un ambiente hostil y estresante para el que no están preparados los órganos y el cerebro del prematuro (Hack, 2010; Ohlsson, 2009; Symington & Pinelli, 2006). Por tanto, hay que procurar evitar el estrés ambiental del niño pretérmino, así como algunos problemas que lo generan y que pueden surgir en la relación con la familia y el entorno al que tendrán que enfrentarse

después del alta hospitalaria del bebé (Maguire, et al., 2009). Para lograrlo, el ambiente de las unidades de cuidados intensivos debe ser lo más parecido al del útero materno.

Cuando los profesionales de la salud se enfrentan a este tipo de niños y a sus familias tienen como reto principal no solo asegurar la supervivencia del niño sino además tratar de que el curso del desarrollo de los mismos sea lo más óptimo posible. En este sentido, cabría esperar que desde el principio se dispusiera de un sistema que proporcionara oportunidades de vivir experiencias evolutivamente apropiadas, ya desde el mismo ámbito hospitalario, en el que estos niños dan los primeros pasos en la vida. Así mismo, cabría añadir la conveniencia de suministrar el apoyo necesario de cuidado a las familias afectadas.

Conocidas las circunstancias anteriores, podemos decir que un factor de protección con el que cuentan estas familias son los llamados Cuidados Centrados en el Desarrollo (CCD). Comprenden un conjunto de intervenciones específicas e individualizadas para obtener un adecuado crecimiento y maduración neuroconductual del pretérmino, disminuyendo su estrés. Es un cuidado específico del recién nacido pretérmino. Comprende una serie de intervenciones dirigidas a optimizar tanto el macroambiente (luces, ruidos, etc.) como el microambiente en que se desarrolla el niño (postura, manipulación, dolor), pero desde nuestro punto de vista, lo trascendente es que también convierte a los padres, sus futuros principales cuidadores, en partícipes activos en todo el proceso desde el momento mismo de su nacimiento (Hack, 2010 y Perapoch, 2006). Se trata de entender al recién nacido y a su familia como una unidad. El cuidado de la familia llega a cobrar tanta importancia como el cuidado del paciente (Perapoch, 2006 y Maguire, et. 2009). Existen múltiples evidencias científicas que avalan estos cuidados y que han demostrado ser beneficiosas en múltiples aspectos: mejor ganancia ponderal y evolución en la nutrición, menor necesidad de soporte respiratorio, disminución de estancia hospitalaria, menor morbilidad, mejor desarrollo conductual los 24 meses de edad gestacional corregida y mejoría en los vínculos padres-recién nacido.

En los últimos años un mayor número de UCINs han adoptado estrategias de cuidados centrados en el desarrollo. Para ello ha sido necesario realizar un cambio radical en el horario de visitas, siendo condición *sine qua non* la entrada libre de los padres a las UCINs a cualquier hora del día y durante el tiempo que deseen. Una vez facilitada la entrada y estancia de los padres, se deben procurar: habilitar espacios adecuados para cada paciente que permitan la estancia de los padres las 24 horas con sus hijos; periodos de tiempo de tranquilidad para los recién nacidos priorizando aquellas manipulaciones necesarias frente a otras rutinarias ó preestablecidas; control del sonido ambiental con sonómetros que nos ayuden a reducir progresivamente el ruido, control de la luz ambiental con fundas para tapar las incubadoras y focos individuales en cada paciente para realizar procedimientos especiales que requieran en cualquier momento, fomento de la lactancia materna y el método canguro facilitando la disponibilidad de mecedoras ó sillas reclinables y utilización de analgesia no farmacológica (succión no nutritiva, método canguro, succión de sacarosa y leche materna, etc.), para procedimientos dolorosos menores.

Kleberg, et al., (2008) afirman: “Junto al CCD, un método de observación sistemática, denominado método NIDCAP, ha permitido conocer el "lenguaje" del prematuro y anticiparnos a las situaciones que le pueden provocar estrés y facilitar aquellas que le producen bienestar” (p. 1268).

El NIDCAP, se basa en la Teoría Sinactiva del Desarrollo (Als, 1982) y se ideó específicamente para obtener datos sobre la complejidad y sensibilidad del lenguaje corporal de los prematuros en situación de riesgo. Se centra en la interacción de cuatro subsistemas: autonómico, motor, de organización del estado y de atención, observando como el recién nacido interactúa con el cuidador y con el mundo que le rodea.

Es importante insistir en que los cuidados centrados en el desarrollo se entienden como una alianza o confianza mutua entre los profesionales encargados del cuidado especializado del recién nacido y sus padres. Comparten decisiones, responsabilidades y opiniones. Por tanto, todos los profesionales implicados en el cuidado del pretérmino (médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos, terapeutas ocupacionales),

deben conocer cuál es el entorno ideal y más favorable, tanto físico como social, que permita un adecuado desarrollo del sistema nervioso inmaduro del recién nacido pretérmino. Por ello es esencial la formación tanto del personal encargado del cuidado del pretérmino como de los padres a los que se deben facilitar charlas formativas que les "capaciten" como padres de un niño de esa condición. Así pues, si se aplica este sistema la familia se tiene que convertir en el punto principal de la atención en la unidad de cuidados intensivos neonatales y de la atención de seguimiento en el hogar y en la comunidad (Maguire, et al., 2009).

A modo de resumen, los cuidados centrados en el desarrollo y en la familia fueron diseñados para cumplir distintas finalidades: en primer lugar, para prevenir que el cerebro de los niños pretérmino pudiese verse más dañado o para reducir el riesgo de daño cerebral, debido a la estimulación intensa y dolorosa durante su estancia en el hospital; y en segundo lugar, para facilitarle, en la medida de lo posible, experiencias que le ayudaran a desarrollarse normalmente en las cinco áreas que valora la Escala de Valoración de la conducta del prematuro, llamada APIB (The Assessment of Preterm Infant's Behavior, Als et al., 1982), a saber: fisiológica, motora, estado sueño/insomne, atención y autorregulación; es decir, las bases de su desarrollo en tres ámbitos básicos: mental, motor y social del niño.

Parece evidente que si se quiere desarrollar plenamente una unidad neonatal para el cuidado del niño pretérmino o para cualquier otro niño que este en ella ingresado no solamente debe acoger un nuevo recién nacido, sino igualmente a sus padres. Esto supone que los progenitores estarán integrados desde el primer momento en su cuidado, serán recibidos en la unidad con afecto y calor, se les explicará con lenguaje sencillo todos y cada uno de los problemas que va presentando su hijo, se discutirá con ellos las mejores opciones en cada momento, se les apoyará y dará consejo en los peores momentos y se compartirán con ellos también los logros y avances conseguidos con el tiempo. Es de esperar que este conjunto de acciones, que conforman lo que es un programa de intervención, traerá consigo unos efectos que se concretan en el momento en que su hijo sea dado de alta. A partir de ese momento se espera que sientan al hijo como tal, que se vean capacitados para atenderle en el cuidado diario y que puedan

responder a todas sus necesidades de la mejor manera, entendiendo así que actúen con un estado emocional mucho más estable, es decir, con un menor grado de estrés y ansiedad del que tenían inicialmente.

Capítulo II

Los niños ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal.

2.1. Los niños prematuros.

La mayoría de los embarazos duran entre 37 y 42 semanas, siendo la fecha promedio de parto 40 semanas tras la gestación. En este tiempo de permanencia en el claustro materno los órganos del futuro niño logran madurar adecuadamente. Sin embargo, no todos los niños nacen dentro de estos parámetros. Los que nacen antes de las 37 semanas de gestación reciben el nombre de prematuros. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), se considera recién nacido prematuro al niño cuyo parto tiene lugar entre las semanas 22 y 36 tras la amenorrea materna (Álvarez, 2009). La mayoría de la Sociedades Científicas considera que el límite de la viabilidad se encuentra entre las 23-25 semanas (Pignotti & Donzelli, 2008).

Si hablamos de datos referidos a nuestro país, podemos observar cómo en la última década el número de bebés que nacen prematuramente ha crecido. Así, los datos referidos a 1997, mostraban que en España se produjeron 17.000 nacimientos prematuros, lo que suponía el 5% del total. En cambio, en el año 2009 el Instituto Nacional de Estadística registró que el número de niños prematuros había alcanzado los 34.000, llegando a ser el 8% del total de nacidos en ese año.

En la prematuridad debemos distinguir grados, estableciéndose diferencias en función de las semanas de gestación que el niño ha tenido. De este modo, se llama

- Prematuro tardío al niño que nace entre las 34 y 36 semanas de gestación,
- Gran prematuro si nace entre 28 y 32 semanas de gestación, y

- Extremadamente prematuro si nace con menos de 28 semanas de gestación.

Hasta hace unos años, más que las semanas de gestación al hablar de nacimientos prematuros, se tendía a emplear la relación que se mantiene con el peso. En este sentido, se entiende que un niño nace con un peso normal cuando al nacer, éste es superior a 2.500 gramos. Si acudimos de nuevo a la OMS, se entiende como bajo peso al nacer, al niño nace con un peso corporal inferior a 2.500 gramos. Pero como ocurría con la prematuridad, en el bajo peso también existen grados, de modo que los bebés se agrupan, en las siguientes categorías (es otra forma de clasificar el riesgo de los niños prematuros):

- bajo peso al nacer: niño que nace con un peso inferior a 2500 gramos y superior a 1500 gramos.
- muy bajo peso al nacer: si nace con un peso menor a 1500 gramos y superior a 1000 gramos, y
- peso extremadamente bajo si nace con un peso menor a 1000 gramos.

Por tanto, los bebés de muy bajo peso (MBP) son aquellos que tienen un peso inferior a 1500 gramos, en el momento del nacimiento y los que tienen peso inferior a 1000 gramos se denominan bebés de extremadamente bajo peso (EBP) (Velázquez, Masud & Avila, 2004).

Además de esos indicadores, también debemos tener en cuenta si existe o no bajo peso para la edad gestacional, entendiendo como tal un niño que nace con un peso por debajo del percentil 10 para la edad gestacional que posee.

En los trabajos de García & Fernández (2006), muestran que la morbimortalidad de los bebés es inversamente proporcional a su edad gestacional y peso al nacer, es decir que a menor peso de los niños aumenta el riesgo de enfermedad y de muerte, lo que es consecuente con que el BPN constituya un indicador importante de morbilidad y mortalidad perinatal (Kramer, 2002; Martín, Aliño, Céspedes, Rodríguez & Villalta, 2008); Además, se ha demostrado que los bebés con BPN pueden presentar al momento

del nacimiento, asfixia perinatal, hipoglicemia, hipocalcemia, aspiración de meconio e hipotermia entre otros (Velázquez-Quintana, Masud, & Avila, 2004). El peso al nacer es la variable antropométrica de mayor uso en la evaluación del recién nacido, sirve para establecer las pautas de manejo y pronóstico, no solo para el periodo neonatal sino para toda la vida (Guayasamín, Benedetti, Althabe, Nieto & Tenzer, 1976).

Hoy en día, las probabilidades de supervivencia de los niños prematuros ha ido creciendo, gracias fundamentalmente a los avances en el cuidado prenatal y a los enormes progresos de la Neonatología en los últimos 25 años (Sebastiani & Ceriani, 2008). Pero existe un límite biológico que actualmente está establecido entre las 23-24 semanas de gestación y 500 gramos de peso. Por debajo de estas cifras (Fainete, et al., 2006) son muy escasas las probabilidades de supervivencia, y casi todos los que llegan a hacerlo sufren secuelas muy graves, padeciendo algunas de las alteraciones a las que nos referiremos más adelante. En este sentido, Tucker & McGuire (2004), afirman también, que el nacimiento prematuro es un importante factor de riesgo para el deterioro neurológico y la discapacidad. Pese a estos límites, debemos señalar que la gran mayoría de recién nacidos prematuros se reponen en poco tiempo, y algunos hasta lo hacen de forma asombrosa y sorprendentemente bien, logrando superar trances muy graves, y llegando a ser bebés que no se diferencian de los que han nacido a término.

En todo caso, como hemos señalado anteriormente, no podemos olvidar que para establecer los riesgos, en la actualidad, se entremezclan los conceptos de prematuridad con bajo peso, destacando que las situaciones más graves se dan en los niños con menos semanas de gestación y de menor peso. Pero tampoco podemos dejar de lado que relacionar estos términos no significa que sean sinónimos; de manera que prematuridad, bajo peso o peso bajo para la edad gestacional ni son similares, ni equivalentes, al venir determinadas por variables diferentes (Baumeister & Bacharach, 2000; Goldenberg, 1994). Y desde una perspectiva más epidemiológica, como señalan Salas, Sanhueza & Maggi (2006), los recién nacidos con extremado bajo peso al nacer (RNEBP) son los que están cobrando mayor importancia en la pediatría actual, por ser el grupo que concentran los mayores índices de morbilidad infantil y tasa de secuelas a largo plazo.

El recién nacido prematuro, como hemos dicho anteriormente, es un niño fisiológicamente inmaduro y vulnerable. Tras el parto, el niño debe afrontar un ambiente totalmente distinto al claustro materno como es la UCIN, es decir, tras nacer se enfrenta a la necesidad de sobrevivir sin el apoyo fisiológico de su madre que es quien le mantiene con vida teniendo que ser sustituida sus funciones por la que realizan los monitores, respiradores, bombas de infusión, pulsioxímetros, los compresores de oxígeno, y también debe afrontar, diversas pruebas para el diagnóstico y tratamiento de su inmadurez, es decir, se pone en marcha un elaborado protocolo de actuación que constituye su soporte vital y garantiza su supervivencia dentro de una unidad de una UCIN, (Symington & Pinelli, 2006).

2.1.1. Condiciones neonatales del prematuro

Evaluación con el Test de Apgar

Una vez nacidos, los niños prematuros necesitan ser examinados de manera inmediata para saber el grado de atención que necesitan para su supervivencia; en este sentido, una valoración objetiva de la vitalidad la proporciona la puntuación del *Test de Apgar*. Es útil para objetivar la vitalidad del recién nacido, establecer un diagnóstico y, principalmente, las necesidades de reanimación, pese a no ser un parámetro útil para sentar un pronóstico a largo plazo de secuelas neurológicas. De acuerdo con esta prueba, el bebé es evaluado de acuerdo a cinco parámetros fisioanatómicos simples que son según Apgar (1953).

La primera evaluación se realiza al minuto, repitiendo la valoración a los 5 minutos y, cada cinco minutos posteriormente si la puntuación del test es inferior a cinco.

Originalmente, las puntuaciones y su interpretación seguían el esquema siguiente:

-De 8 a 10 puntos: El bebé está en buenas condiciones.

-De 4 a 7 puntos: Existen problemas en su condición fisiológica y hace falta una valoración clínica y recuperación inmediata.

-Menos de 4 puntos: Necesita atención de emergencia, tratamiento farmacológico y respiración asistida.

-Si la puntuación es 0: Es muy probable que bajo un estudio clínico se le dictamine el estado resolutivo de muerte.

	0	1	2
Frecuencia cardíaca	Ausencia de latido	Inferior a 100	Superior a 100
Movimientos respiratorios	Ausencia respiración	Llanto débil, hipoventilación	Llanto fuerte y vigoroso
Tono muscular	Hipotonía generalizada	Flexión parcial de las extremidades	Extremidades flexionadas
Irritabilidad refleja	Sin respuesta	Mueca	Tos, estornudo
Color	Cianosis generalizada, palidez	Extremidades cianóticas	Completamente sonrosado

El test de Apgar, fue ideado fundamentalmente para conocer no sólo el estado de bienestar al nacimiento, sino y más importante para conocer la respuesta a las medidas de reanimación tras una situación de afectación hipóxia-isquemia. Hoy en día, y con el mejor conocimiento de la fisiopatología perinatal hay aspectos del test de Apgar que tienen menor importancia en la interpretación de la respuesta del recién nacido a las maniobras de reanimación, como es el color de la piel ya que este es un dato de difícil interpretación, sin embargo el test de Apgar sigue siendo una de las mejores herramientas para conocer la situación del recién nacido al nacimiento y su grado de afectación perinatal. En todo caso, con la aplicación este test en la actualidad se ha visto la importancia de mantener la reanimación durante más de diez minutos, hasta el punto

que se considera que el pronóstico es malo cuando transcurrido ese tiempo la puntuación en el test es menor de cinco.

2.1.2. Problemas asociados a la prematuridad

El cuidado prenatal es muy importante para evitar factores de riesgo y para vigilar el progreso de la mujer, y el desarrollo del feto. De hecho, cada vez más expertos aconsejan a las mujeres que visiten a un médico antes de la concepción (Murata, McGlynn & Siu, 1992). Pero eso no impide que existan alteraciones y enfermedades que se evite la condición de nacer prematuro. En este sentido, Pallás & de la Cruz (2006) indican también que existen una serie de enfermedades o problemas asociados a la prematuridad y que entre las más frecuentes se encuentran las enfermedades respiratorias (Síndrome de distrés respiratorio o enfermedad de membrana hialina, el neumotórax, la displasia broncopulmonar o las crisis de apnea); las enfermedades cardíacas como el ductus; algunas enfermedades infecciosas (sepsis) o patologías neurológicas como las hemorragia intraventricular y la leucomalacia periventricular; para terminar con enfermedades digestivas como la enterocolitis necrotizante y otras enfermedades como la anemia o la retinopatía del prematuro.

En suma, y a la vista de lo expuesto no es arriesgado afirmar que los niños con menos semanas de gestación tienen un riesgo bastante elevado de desarrollar complicaciones graves si lo comparamos con los niños que nacen a término. (Álvarez, 2009).

2.1.3. Variables socioeconómicas y familiares relacionadas con la prematuridad.

Un modo de asociar el parto prematuro a diferentes factores de riesgo, nos lo presentan Prats Coll, Cortés Albaladejo, Fernández Bardón & Jané Checa, (2004) y Moutquin (2003). De este modo podríamos hablar de:

-Factores biomédicos: Hacen referencia a la *edad materna*, a *enfermedades maternas fetales*, *gestación múltiple* y *prematuridad* y por último el *sexo del feto*. Con respecto a la “*edad materna*”, por ejemplo, las madres menores de 20 años y mayores de 34 tienen una mayor prevalencia en prematuridad. En las madres menores de 20 años puede suponer una situación estresante, o dar lugar a falta de apoyo, un bajo nivel de ingresos, un seguimiento incompleto del embarazo, etc. Mientras que en las madres mayores de 34 años, puede ser por una mayor utilización de técnicas de estimulación hormonal y de reproducción humana asistida.

Si hablamos de “*enfermedades maternas fetales*”, aludimos al retraso del crecimiento intrauterino, preeclampsia y a la hipoxia. Otro factor asociado es el de “*gestación múltiple*”. En España entre los años 1975 y 2001, se observa un aumento del 61% de prematuridad de gestaciones únicas, mientras que las gestaciones gemelares han incrementado un 168,4% y las gestaciones múltiples un 615,8%.

Y por último, el “*sexo del feto*” plantea que del total de los partos prematuros existe una mayor prevalencia en los varones.

-Factores medioambientales: Estos engloban factores como *las diferencias sociales*, *la contaminación ambiental* y *condiciones de trabajo*. Con respecto a “*las diferencias sociales*”, varios estudios coinciden en lo negativo de una situación desfavorecida, (Goldstein & Zaglui 2003). Por lo que se refiere a “*contaminación ambiental*”, parece que niveles excesivos en la atmósfera de sustancias con gran contenido en azufre, nitrógeno y carbono parecen asociados a la prematuridad. Y en cuanto a las “*condiciones de trabajo*”, destacar que las labores que exigen esfuerzo físico, bipedestación prolongada, exigencias cambiantes, turnos nocturnos, etc., también mantienen relación con una duración más corta de los embarazos.

-Estilos de vida: Hacen referencia a lo saludable que sea la vida de la persona. Por eso alude al *consumo de sustancias tóxicas*, *micronutrientes* y *el estrés*. De modo que el consumo de drogas, y una carencia de estos micronutrientes durante la gestación parecen hacer que esta dure menos de lo establecido. Además, el “*estrés*”, puede

facilitar el parto prematuro, ya que algunas situaciones estresantes pueden elevar los niveles de hormona liberadora de corticotropina con acciones directas en útero y cérvix y así provocarlo.

Moutquin (2003) avanza un poco más en este sentido y establece en su estudio una clasificación de los factores socioeconómicos que influyen en la prevalencia de los partos prematuros, de los que destaca: 1) la clase social (usualmente determinada por los ingresos económicos y el nivel educativo); 2) las condiciones de trabajo (estatus profesional, entorno ergonómico, horario de trabajo); 3) las actividades físicas y viajes; 4) las actividades de vida diaria (que realizamos en mayor o menor medida todos los días); 5) el estilo de vida (comportamientos o actitudes que a veces son saludables y otras son nocivas para la salud); 6) el estatus familiar y estatus psicosocial descrito por el historial pasado y presente del embarazo; y 7) los factores de estrés actuales.

Este autor también afirma que además de los factores biológicos, también los emocionales pueden intervenir, sea cual sea su causa, pero sobre todo de origen ambiental, en la aparición de un parto pretérmino.

2.2. Niños con cardiopatías congénitas en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal.

2.2.1. Definición de cardiopatía congénita

La cardiopatía congénita, es una enfermedad que se refiere a problemas con la estructura y funcionamiento del corazón debido a un desarrollo anormal de éste.

2.2.2. Situación actual

En la actualidad, gracias a los avances tecnológicos y al desarrollo de la medicina, cada vez más nos permiten detectar con una mayor precisión malformaciones congénitas mediante un diagnóstico fetal que en los últimos años. La ecografía fetal nos

permite hacer un diagnóstico prenatal mucho más exacto de cualquier malformación congénita. Sin embargo, esto a su vez ha hecho que aumente el número de interrupciones en el embarazo. La ecografía fetal, nos permite, durante el segundo trimestre de embarazo, detectar alteraciones estructurales del corazón.

Las cardiopatías congénitas son resultado de alteraciones en el desarrollo embrionario del corazón, sobre todo entre la 3ª y 10ª semanas de gestación. La etiología se desconoce en la mayoría de las ocasiones (Moreno, 2005). Sin embargo, a partir de la 18 semana de gestación, se puede realizar un estudio completo de la anatomía y fisiología cardiovascular estandarizado, considerándose el momento más adecuado para mejor re-resolución, entre la 24-27 semana de gestación, al existir en este momento una relación entre líquido amniótico y estructura corporal equilibrada (Mortera, 2005).

2.2.3. Clasificación de las cardiopatías congénitas más frecuentes

Se dividen en dos grupos principales:

No Cianóticas:

Derivaciones izquierda a derecha

- Comunicación interventricular (CIV) 30%.
- Comunicación interauricular (CIA) 7%.
- Conducto arterioso persistente (CAP) 12 %.

Obstrucción del flujo de salida

- Estenosis pulmonar 7%.
- Coartación de aorta 5%.
- Estenosis aortica 5%.

Cianóticas

- Tetralogía de Fallot 5%.
- Trasposición de las grandes arterias 5%.
- Comunicación auriculoventricular (completa) 2%.

Desde luego, el ingreso de estos recién nacidos en la UCIN se suele deber a alguna de las siguientes cardiopatías.

-Comunicación interventricular: Es una abertura en el tabique ventricular (pared que divide las dos cavidades inferiores del corazón conocidas como ventrículos derecho e izquierdo). Es un defecto cardíaco congénito, presente al nacer, cuyo tratamiento es quirúrgico.

-Comunicación interauricular: Es un defecto cardíaco congénito. Se manifiesta en una abertura en el tabique auricular, que es la pared que divide las dos cavidades superiores del corazón, conocidas como aurículas derecha e izquierda, y suele crear problemas pulmonares si no se trata mediante un cateterismo y cirugía.

-Conducto arterioso persistente: Es un trastorno en el cual el vaso sanguíneo que conecta la arteria pulmonar con la aorta en la circulación fetal, llamado ductus arterioso, permanece abierto en el recién nacido. Los bebés prematuros son los más frecuentes en manifestar este tipo de patología, que suele ser tratado mediante fármacos o con procedimiento quirúrgico.

-Estenosis pulmonar: Es un defecto congénito que se produce debido al desarrollo anormal del corazón del feto. Puede presentarse en diferentes grados. Puede ser causado por múltiples factores, aunque la mayoría de las veces se presenta sin razones claras para su desarrollo. Su tratamiento es quirúrgico.

-Coartación de la aorta: Es un defecto congénito del corazón que implica estrechamiento de la aorta. En la mayoría de los casos, estos defectos cardíacos ocurren esporádicamente (por casualidad) sin ninguna razón clara para que se desarrollen y se corrige mediante tratamiento quirúrgico.

-Estenosis aortica: Se produce cuando la válvula aortica no se abre completamente. La estenosis aortica congénita se produce debido a un desarrollo

inadecuado de la válvula aórtica en las primeras ocho semanas de crecimiento fetal.

-Tetralogía de Fallot: Es la cardiopatía congénita más frecuente de tipo cianótico. Pueden presentar un vínculo genético y es la causa de la frecuente aparición de problemas cardíacos en ciertas familias. Con tratamiento quirúrgico se corrige.

-Trasposición de los grandes vasos: Es un defecto cardíaco congénito, debido a un desarrollo anormal del corazón del feto haciendo que los grandes vasos que llevan sangre desde el corazón hacia los pulmones o hacia el cuerpo se conectan inadecuadamente. Dentro de las dos primeras semanas de edad, la trasposición de los grandes vasos se soluciona quirúrgicamente.

-Síndrome del corazón izquierdo hipoplásico: Puede detectarse antes del nacimiento. Se produce por la falta de desarrollo del lado izquierdo del corazón. El tratamiento consiste en una operación paliativa en tres fases originalmente descrita por Norwood.

-Interrupción del arco aórtico: Se presenta en el periodo neonatal. Se trata de una forma grave de coartación sin conexión entre la aorta proximal y la distal al conducto arterioso. La corrección completa con cierre de la CIV y reparación del cayado aórtico suele realizarse en los primeros días de vida.

-Tronco arterioso: Es un defecto congénito, presente al nacer, que se produce debido a un desarrollo anormal del corazón del feto durante las ocho primeras semanas de embarazo. El tratamiento es farmacológico y quirúrgico.

-Atresia tricuspídea: El desarrollo inadecuado de la válvula tricúspide impide que la sangre pobre en oxígeno circule, como debería hacerlo, desde la aurícula derecha al ventrículo derecho y luego hacia los pulmones. Como tratamiento, se realizara un cateterismo cardíaco para evaluar cualquier defecto y para controlar la cantidad de sangre que se está mezclando.

2.3. Niños con encefalopatías hipóxico-isquémicas. Asfixias perinatales.

2.3.1. Definición asfixia perinatal.

La asfixia perinatal, se puede definir como la agresión producida al feto o al recién nacido a término, por la falta de oxígeno y/o la falta de una perfusión tisular adecuada (García-Alix, Martínez, Arnaez, Valverde & Quero, 2008). Por encefalopatía neonatal hipóxico-isquémica se entiende una constelación de signos neurológicos que aparece inmediatamente después del parto tras un episodio de asfixia perinatal y que se caracteriza por un deterioro de la alerta y de la capacidad de despertar, alteraciones en el tono muscular y en las respuestas motoras, alteraciones en los reflejos, y a veces, convulsiones. Su mortalidad sigue siendo elevada y sus consecuencias, se pueden prolongar durante toda la infancia, manifestándose en: parálisis cerebral, déficit sensoriales y cognitivos, problemas conductuales y epilepsia (Blanco, et al., 2011; Tagin, Woolcott, Vincer, White & Stinson, 2012).

La incidencia de la encefalopatía hipóxico-isquémica (EHI) es del 2,8/1000 RN vivos en los países desarrollados. Del 10 al 15 % de ellos mueren y del 25 al 30 % sufren secuelas neurológicas permanentes graves. La incidencia es 10 veces más alta en los países en vías de desarrollo (Castro & Fuster, 2011).

El término de encefalopatía hipóxico-isquémica, se utiliza para describir las manifestaciones clínicas de la lesión cerebral producida por 48 horas de asfixia, ya sea preparto, intraparto o postparto. Además, puede provocar daño de variable intensidad en otros órganos o sistemas. Los grados son (Lissauer & Clayden, 2009).

2.3.2. Graduación de la gravedad de la encefalopatía hipóxico-isquémica

Gravedad	Manifestaciones clínicas	
Leve Capacidad para despertar Tono muscular Respuestas motoras Reactividad	A <3 días Normal Hipotonía global, >distribución proximal superior Normales o ligeramente disminuidas Normal o hiperexcitabilidad: ROT aumentados, tremor y/o mioclonías	B >3 días
Moderada Capacidad para despertar Tono muscular Respuestas motoras Reactividad	A Letargia o estupor moderado Hipotonía global, >distribución proximal superior Disminuida pero de calidad normal ROT disminuidos, reflejos primitivos débiles	B Convulsiones aisladas o repetitivas
Grave Capacidad para despertar Tono muscular Respuestas motoras Reactividad	A Coma o estupor severo Hipotonía global Ausentes o estereotipadas. Convulsiones o estado epiléptico. Reflejos primitivos ausentes	B Signos de disfunción del tallo cerebral

2.3.3. Pronóstico

Cuando la encefalopatía hipóxico- isquémica se presenta de forma leve, la recuperación del neonato puede ser integral, sin sufrir secuelas a largo plazo. Mientras que si la EHI, se manifiesta de forma moderada y esta se recupera en los primeros siete días de vida del niño, su pronóstico a largo plazo va a ser normal, pero si mantienen

anomalías en los primeros diez días de vida es probable que se recuperen del todo. Y por último, las EHI graves, suelen presentar retraso en el desarrollo neurológico, sobre todo parálisis cerebral. En definitiva, puede considerarse que estos niños, por sus características pasan a ser fuente de estrés.

Capítulo III

Estrés, ansiedad y depresión parental en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal.

En ocasiones se presentan en la vida situaciones desagradables que tenemos que afrontar o manejar de alguna manera. Para ello solemos emplear una serie de esfuerzos cognitivos y conductuales que suelen manifestarse en forma de estrés, ansiedad y, en último término, en una situación de depresión. Pues bien, el ingreso de un niño en una UCIN cabe dentro de las situaciones desagradables que desencadenan estas respuestas en los progenitores, que supone un periodo vital con exceso de tensión. Las personas responden creyéndose abrumados en su capacidad de respuesta equilibrada ante estas situaciones o entornos amenazantes. Es decir, la situación supera la capacidad de control de la persona, y esta disfunción da origen a lo que se conoce como estrés. El estrés se puede definir de muchas formas. Así por ejemplo, Colman (2003) lo define como la tensión psicológica y física o la tensión generada por circunstancias físicas, emocionales, sociales, económicas o laborales, eventos o experiencias que son difíciles de manejar o sobrellevar. Para otros (Cox, 1978; Davison & Neale, 2001), es un estímulo en un ambiente perturbador que actúa sobre una persona para producir una respuesta. Y Lazarus & Folkman (1986) definen el estrés psicológico como el resultado de una relación entre el sujeto y el entorno, que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar.

Pongámonos en el lugar de los progenitores que reciben la información de que su hijo no ha nacido sano y que por las circunstancias de su nacimiento o por su estado es necesario su ingreso inmediato en la UCIN, sin poder precisar, de antemano, ni el tiempo ni las consecuencias que pueden derivarse de esa estancia. Los progenitores se ven de forma repentina en una situación que dista mucho de la que habían proyectado. Todos sus sueños acerca de su proyección con su bebé se ven truncados y se encuentran totalmente envueltos en un escenario imprevisto, inundados de miedos, confusión y con un estado de permanente duda sobre cuáles son las decisiones que se deben tomar

en esos primeros momentos. Así, junto al hecho de que las expectativas de tener un hijo sano no se cumplen, tienen que vivir con desasosiego la incertidumbre de la supervivencia del hijo, los cambios bruscos en sus vidas como padres, las separaciones y falta de contacto físico con el recién nacido, presenciar intervenciones médicas invasivas y dolorosas, y otras complicaciones (Davis, Edwards, Mohay & Wollin, 2003; Lía, Ceriani, Cravedi & Rodriguez, 2005). A ello se añade, tal y como señala Avery-Taushed (1993), que los padres deben adaptarse a un ambiente distinto, un lenguaje especializado y en algunas ocasiones se tienen que desplazar a ciudades en las que no residen, con lo cual se vive una pérdida de control de su rol como padres y una paralización de la normalidad de la dinámica familiar.

De acuerdo con Lazarus & Folkman (1986), ante un entorno como este, la persona realiza una serie de valoraciones tanto de la situación como de los recursos con que cuenta para hacer frente a las consecuencias negativas de esta situación que le ha llegado de improviso. No cabe duda de que la persona interpreta que se enfrenta a un entorno peligroso o amenazante, al tiempo que juzga que sus recursos personales no bastan afrontarlas con garantías de éxito, y es entonces cuando aparece el estrés. Es habitual que este impacto emocional lleve consigo una modificación en el proceso de crianza, afectando no solo a las situaciones de tensión que se suele dar en los padres sino a la forma en que estas tensiones afectan a la interacción con el hijo. Al respecto, (Meyer 1995; Redshaw & Harris 1995), demostraron que las madres de niños ingresados en la UCIN sufrían estrés, independientemente del motivo del ingreso, el estado socioeconómico bajo de la madre u otra experiencia previa similar. Pero una vez que aparece la reacción de estrés, la persona no deja de realizar valoraciones. En esas reevaluaciones, persiste en el análisis de las consecuencias de la situación y de los recursos de que dispone para afrontar los problemas. Desde luego, la persona puede cambiar su reacción, tanto para que la situación se agrave como para que mejore en función de las nuevas circunstancias que se produzcan. De ahí la importancia de que se intervenga para que al menos no puedan darse condiciones de agravamiento.

En general, los síntomas del estrés y la ansiedad son similares y se manifiestan con tensión física y emocional, o bien con irritabilidad, imposibilidad de concentrarse en nada, mal humor, incapacidad de responder, o de ofrecer resistencia, entre otras. Normalmente, si la situación que se vive, que en nuestro caso sería la prolongación de la estancia del niño en la UCIN o su agravamiento, continúa presionando a la persona, sin que esta responda adaptativamente, se desencadena una reacción de alarma excesiva que prepara al organismo para enfrentarse a un peligro que probablemente no se va a producir. Las personas en este caso pueden llegar a sufrir un aumento de palpitaciones, sudoración, mareos, vértigos, dolor de cabeza, dificultades respiratorias, etc. Esto no es otra cosa que la ansiedad, es decir, un miedo ante una situación que no tiene base racional. De modo que la ansiedad viene a implicar una preocupación extrema por un suceso o acontecimiento vivido, pero con el agravante de que si el estrés es intenso y prolongado es cuando mayor probabilidad exista para desarrollar una depresión.

Se sabe que un estado de ansiedad que dura largo tiempo puede desencadenar con facilidad una depresión, dado que el organismo se ha preparado para enfrentarse a una situación difícil o dolorosa que no llega, por lo que resulta muy difícil mantener permanentemente ese estado de alerta. Es decir, el cuadro ansioso se hace crónico, y la persona comienza a perder fuerza, a debilitarse, de modo que el ánimo sigue decayendo, y en la mente comienzan a aparecer pensamientos negativos, experimentando una incapacidad para poderse relajar o siquiera de romper de forma momentánea la situación que produjo la tensión inicial. Entonces es cuando sobreviene la “caída”. En este estado de cosas, lo habitual es que se empiece a vivir un proceso obsesivo en la mente de la persona que exige parar, detenerse para tratar de hallar el equilibrio perdido por la situación inicial. Por tanto, ante estas situaciones emocionales que se dan al ingreso del bebé en la UCIN, y que pueden tener repercusión a corto plazo es por lo que se considera necesario que se intervenga con los progenitores.

Tras lo que acabamos de exponer, resulta fácil entender que el ingreso de un hijo de forma repentina en la UCIN genera en los padres estrés, ansiedad y en algunas ocasiones puede llegar a desarrollar depresión en algunos de ellos (Carter, Mulder, Bartram & Darlow, 2005; Gennaro, 1988; Jeffcoate, Humphrey & Lloyd, 1979; Singer,

et al., 1999; Trause & Kramer, 1983). En el resto de este apartado vamos a exponer las consecuencias que se dan en los padres con cada una de estas situaciones emocionales cuando sus hijos que son ingresados en dicha unidad. Debemos dejar claro que los trabajos sobre estos aspectos que se han llevado a cabo con los padres de niños prematuros son mucho más abundantes que los que se pueden encontrar con padres cuyos hijos también están ingresados en la UCIN pero presentan patologías distintas, ya sea proveniente de una cardiopatía congénita o de una encefalopatía hipóxico-isquémica.

De acuerdo con Holditch-Davis & Miles (2000), si tuviéramos que definir las fuentes de tensión que afectan a los padres de niños prematuros en los primeros meses de vida, y que nosotros añadiríamos también a los de niños con otras patologías, son: los factores personales y familiares; el tipo de experiencias pre y posnatales; las enfermedades de los niños; la preocupación respecto a los resultados de los niños; la pérdida que sufren respecto de su rol paterno; y los cuidados de salud recibidos. En las páginas siguientes iremos hablando de alguna de las fuentes de tensión con los trabajos que han considerado analizarlas en más detalle.

Se sabe que en la primera semana del nacimiento del bebé los padres de estos niños ingresados en la UCIN se muestran más ansiosos y deprimidos en comparación con los padres de los recién nacidos a término (Gennaro, 1988; Kaarsen, Ronning, Ulvund & Dahl, 2006; Thomas, Renaud & Depaul, 2004; Trause & Kramer, 1983). La situación comienza cuando los progenitores no pueden entrar en contacto físico ni visual con su hijo. Esa dificultad que supone encontrarse “aislados” de su bebé recién nacido es una fuente de estrés porque no puede ni siquiera entrever qué es lo que le puede estar sucediendo. En estos momentos ambos padres suelen estar solos en la habitación sin la presencia de su bebé, en ocasiones además, escuchando el llanto de otros bebés que están en las habitaciones cercana a la suya, etc., circunstancias que en conjunto hacen que se sientan desbordados, incapacitados para tomar decisiones, ni tan siquiera las más sencillas, no entienden que les está pasando, y por qué les está sucediendo todo esto si hasta el momento del nacimiento todo iba fenomenal. Y lo que es más, parece que esta situación se puede prolongar más allá de una semana después del parto del niño

(Jeffcoate, et al., 1979). En un estudio realizado por Carter, et al. (2005), transcurrido un mes desde el nacimiento de su bebé, las madres de los niños de la UCIN, en comparación con las madres del grupo control, obtuvieron puntuaciones más altas entre otras cosas, en depresión, ansiedad y en comportamientos obsesivo-compulsivos. Así mismo, tres años después del nacimiento de su bebé, los padres de niños ingresados en la UCIN seguían manifestando un nivel más alto de estrés en comparación con los del grupo control (Singer, et al., 1999). Por eso debemos reiterar que de las numerosas reacciones que genera el ingreso de su bebé en la UCIN, existen dos que dificultan su integración para el cuidado del bebé, el estrés y la ansiedad, que a su vez contribuyen a obstaculizar la comunicación con los profesionales que atienden al bebé (Poë & Pinelli, 1997; Gennaro, York & Brooten, 1990).

Una de las causas que suele hacer que el estrés no disminuya progresivamente y tarde en desaparecer, según relatan los progenitores, es porque tienen que enfrentarse, cuando vuelven cada día a su casa, a ver que todo lo que tenían preparado (la habitación del bebé, la ropa, los utensilios, juguetes, etc.) de momento no les sirve; y en el caso de tener otro hijo, enfrentarse a las preguntas que éste les hace sobre su hermanito/a, sin saber qué respuesta dar, etc. Además, en el caso de las madres, y en los primeros días tras recibir el alta, se añade otra situación que tiene que ver con la lactancia, pues dicen sufrir por tener que sacarse la leche en casa sin su bebé en ella. Según relatan, les resulta muy penoso despertarse cada tres horas sabiendo que la leche que se extraen no va a ser consumida de forma inmediata por su bebé en casa, sino que tendrá que esperar a volver al hospital. Ello les lleva de nuevo a preguntarse y tratar de encontrar respuesta a la situación que les ha tocado vivir. Todas estas situaciones inesperadas hacen que se acentúe el grado de estrés y ansiedad.

Queda claro que el impacto emocional supone una modificación en el proceso de crianza que afecta tanto a situaciones de tensión que se suele dar entre los progenitores, como a la forma en que estas tensiones afectan a la interacción con el hijo. En este sentido, como señalan tanto Affleck, Tennen & Rowe (1991) y Leifer, Leiderman, Barnett & Williams (1972) el estrés parental puede ser perjudicial para la relación de los padres entre sí. En el trabajo de Leifer et al. (1972), encontraron una mayor frecuencia

de divorcios en los padres de niños prematuros, en comparación con los padres de recién nacidos a término, cuando los lactantes de un año de edad.

Ahora bien, debemos reconocer que no todos los padres reaccionan de la misma forma. En algunas ocasiones ambos progenitores tienden a rechazar a su bebé porque no se corresponde en nada con las expectativas que ellos se habían creado. A los padres que evolucionan así les resulta difícil acercarse a su hijo, contenerlo, hablarle, tocarle, etc., conductas que son consecuencia del estado de conmoción que viven los primeros días de ingreso del bebé en la UCIN. Pero igualmente, otras madres reaccionan en sentido contrario, es decir, no se pueden separar de su bebé porque sienten que los están abandonando. De hecho, suelen relatar que pese a irse muy tranquilas cuando salen de la UCIN, porque han visto trabajar al equipo y eso les proporciona mucha seguridad desde el punto de vista sanitario, la acción de dejar a su bebé sin su compañía y atención les supone una gran desazón y lo viven con la sensación de no estar cumpliendo con su papel de madre generándoles un mayor estrés. Abundando en esta línea, Erlandsson & Fagerberg (2005) en experiencias de madres de recién nacidos pretérmino y recién nacidos enfermos ingresados en una UCIN, mostraron que todas ellas querían estar cerca de sus hijos, independientemente de las circunstancias que les rodearan. La separación era percibida como intensamente negativa. Y por su parte, Smith, Hefley & Anand (2007) al examinar los efectos de facilitar un espacio para los padres en las UCIN, midieron los niveles de estrés en aquellos que permanecieron junto a sus recién nacidos, en contraposición con los que permanecieron separados de éstos. Los niveles de estrés fueron significativamente menores en los padres que podían permanecer juntos a sus hijos.

Conforme van pasando los días y el bebé va evolucionando, comienzan a surgir en los progenitores otra serie de inquietudes que producen estrés en los mismos y principalmente en la madre, por ser el cuidador principal. Esta inquietud está muy relacionada con la percepción que ésta pueda tener del desarrollo de su hijo durante el periodo neonatal (Allen, et al., 2004; Forcada-Guex, Pierrehumbert, Borghini, Moessinger & Muller-Nix, 2006; Halpern, Brand & Malone, 2001; Newnham, Milgrom & Skouteris, 2009; Tu, et al., 2007; Watt, 1986). Esta percepción experimentada por las

madres, puede diferir, en algunos casos, de una evaluación objetiva sobre el desarrollo y la evolución de su bebé, una variable que asociada a otras, como la ausencia de una red de apoyos sociales apropiada, o a las propias dificultades maritales, puede aumentar el estrés del cuidador principal (Martínez-Fuentes, Díaz-Herrero, Brito de la Nuez, Pérez-López & Sánchez-Caravaca, 2006; Robson, 1997).

La familia a lo largo del ingreso del bebé supone, por lo general, un apoyo fundamental para los progenitores. Los abuelos principalmente suponen para ellos un sostén básico no sólo emocionalmente, sino también cuando los progenitores tienen otro hijo y se hacen cargo de él. Así McHaffie (1992), al estudiar familias que tenían prematuros de muy bajo peso, considera que cada padre, aparte del modo en que desarrolle sus actitudes personales, depende en cierta medida del apoyo de su red social para afrontar el estrés. Y en este sentido, los abuelos ocupan un lugar especial en el escalafón de la red de apoyos, principalmente porque proporcionan el amparo anímico más importante. Muestra que los abuelos tienen diferentes maneras de expresar el cuidado y la preocupación por la situación que viven sus hijos; sin embargo, resalta el papel que las abuelas maternas juegan en el apoyo emocional de sus hijas, para las que son un punto de apoyo necesario.

Para algunos autores, lo que estos padres están viviendo en los momentos posteriores al nacimiento de su hijo es lo que se denomina Trastorno por Estrés Postraumático (TEPT), que se define como un modelo complejo y variable de conductas, desarrolladas por el ser humano ante situaciones de amenaza o de peligro a la propia integridad física o a la autoestima, ante acontecimientos futuros o situaciones de incertidumbre y la posibilidad de pérdida o fracaso, en el que quedan incluidas tanto respuestas objetivas, motoras y fisiológicas, como estados emotivos y subjetivo-cognitivos de preocupación, temor y desasosiego (González, 1993). Así, Peebles-Kleiger (2000) encuentra que los padres con niños recién nacidos diagnosticados con alguna patología crónica o mortal padecen este trastorno, que desde luego podría aliviarse si se pudiera intervenir con prontitud. Tampoco puede resultar extraño que algunos padres lleguen a presentar depresión. Este trastorno afectivo se expresa por síntomas como tristeza, anhedonia, irritabilidad, sensación de impotencia, entre otros, y

suelen alterar el funcionamiento normal de los individuos (Alberdi, Taboada, Castro & Vázquez, 2006). Aunque algunos autores sostienen que la depresión es común durante el periodo perinatal, en torno al 20% de las mujeres experimentan algún grado de depresión durante los tres meses posteriores al parto (Gavin, et al., 2005).

Algunas investigaciones han mostrado que el estrés paterno es un factor de riesgo de problemas comportamentales a largo plazo tanto en niños prematuros como en nacidos a término. Ese riesgo disminuye en gran medida si se interviene en los primeros meses (Kaarensen, Ronning, Ulvund & Dahl, 2006). En la investigación de Mew, Holditch-Davis, Belyea, Miles & Fishel (2003), casi la mitad de una muestra de madres de niños prematuros manifestaban síntomas depresivos en el momento de recibir el alta, pero esta cantidad disminuyó hasta el veinte por ciento transcurridos seis meses. Y Miles, Holditch-Davis, Schwartz & Scher (2007), siguiendo a las madres de 102 prematuros desde su nacimiento hasta que cumplieron 27 meses, mostraron que más de la mitad manifestaban síntomas depresivos mientras los hijos permanecían hospitalizados. Transcurridos seis meses el promedio de síntomas descendió y permaneció estable hasta el final, aunque fluctuaba en ocasiones en función de los rasgos del niño y de la madre. El papel de la intervención como elemento positivo queda de manifiesto en el trabajo de Lía, et al. (2005), quienes al analizar el efecto de un modelo de intervención llevado a cabo durante el ingreso del niño de muy bajo peso y su familia, hallaron que se reducía significativamente el estrés y la depresión materna

En síntesis, de las investigaciones que se centran en trastornos psicológicos en los que el estrés puede estar detrás, en especial las depresiones, realizados con madres de niños nacidos prematuros, se deduce que éstas, al compararlas con las madres cuyos hijos nacieron a término, suelen vivir inicialmente un gran número de situaciones de tensión que les aboca a una elevada probabilidad de padecer las alteraciones citadas (Kaarensen, et al., 2006). Y que el mantenimiento o aumento del estrés que viven los padres a lo largo del primer año de vida de sus hijos puede llegar a convertirse en un factor de riesgo importante para el hijo. Ahora bien, el mantenimiento de esta situación suele ir ligada a la aparición de alguna dificultad crónica o sobrevenida relacionada con la salud. Al comparar a madres de tres grupos de niños, dos de ellos de prematuros, que

se diferenciaban por estar padeciendo o no displasia broncopulmonar, y el otro por niños que habían nacido a término, las madres de los niños con displasia mostraban mayor estrés a los dos años de edad de sus hijos que las de los otros dos grupos. Y sin embargo, un año después, esas diferencias habían desaparecido (Singer et al., 1999). Además, hay investigaciones que dejan claro que los patrones comunicativos en las madres de niños prematuros parecen ser más controladores, sobreestimuladores e intrusivos en la interacción con sus hijos a lo largo de los dos primeros años de vida del niño (Crnic, Ragozin, Greenberg, Robinson & Basham, 1983; Davis, et al., 2003; Forcada-Guex, et al., 2006; Magill-Evans & Harrison, 1999, 2001). E incluso afectar al mismo desarrollo posterior del hijo. En el estudio realizado por Singer et al. (1999), la depresión materna fue vinculada a unos resultados menos favorable del desarrollo infantil cognitivo en niños que nacieron con bajo peso al nacer.

Por último, la influencia del estado emocional de la madre afecta a muchos ámbitos del comportamiento materno, además de los descritos, y van desde la lactancia (Hasselman, Werneck & Cardim Da Silva, 2008), hasta el rol materno, y las interacciones positivas con el niño, lo cual la convierte en un factor de riesgo para la aparición de problemas cognitivos y conductuales en el niño (Poobalan, Aucott, Ross, Smith, Helms & Williams, 2007). Así, los neonatos hijos de madres con trastornos afectivos pueden presentar déficits en el desarrollo de habilidades para organizar su conducta (Vázquez, Lartigue & Cortés, 2005).

3.1. Impacto emocional de los progenitores con Encefalopatía Hipóxico-Isquémica.

Los padres que tienen este tipo de niños sufren un gran impacto emocional. Normalmente, el transcurso del embarazo ha sido de total normalidad y es en el momento del parto cuando se produce este tipo de acontecimiento. Como hemos dicho en varias ocasiones, el padre es el primer receptor de la noticia y entra en una fase de shock, no entiende qué ha podido pasar si todo estaba bien, no sabe que decisiones tomar, dando pie a la aparición de sentimientos de confusión, angustia, nervios, etc., si bien no acaba aquí la situación de partida, al tener que añadirse que ni siquiera los

profesionales sanitarios pueden decirle con exactitud, en el momento del ingreso de su bebé en la UCIN, un diagnóstico, dado que éste no puede darse de forma inmediata, pese a que las primeras horas de ingreso son muy importantes en la evolución posterior.

En el caso de la madre, está recuperándose del parto, y la única noticia que sabe sobre el estado de su bebé es que se lo han tenido que llevar urgentemente a la UCIN. Por lo general, es el padre el que primero le comunica a la madre el motivo del ingreso de su bebé, en el centro hospitalario donde se realizó la investigación, en algunas ocasiones, los neonatólogos acompañan al padre a la habitación de la madre para transmitirle la información.

Los neonatólogos, a la hora de comunicarles el motivo del ingreso de su bebé, tienen en cuenta varios factores. Por ejemplo, que la madre esté con su pareja, que el lugar sea tranquilo, que nadie pueda interrumpir ese momento tan difícil, que el vocabulario se adapte al nivel sociocultural de los padres, utilizando un lenguaje claro y sencillo para que puedan entender el motivo y el estado en el que se encuentra su bebé.

Como ya hemos indicado anteriormente, las primeras horas son muy importantes para estos niños. Debido a su estado de extrema gravedad necesitan ser ayudados con soporte respiratorio y es imposible saber en los primeros momentos los daños cerebrales que pueda tener el niño. Para los neonatólogos es difícil transmitir este tipo de información a los padres. Aunque se basan en unos parámetros no pueden decir con exactitud qué tipo de daño cerebral puede tener el bebé y qué tipo de secuelas puede llegar a tener a largo plazo. Por este motivo, se debe ser muy cauteloso a la hora de transmitir la información a los padres porque se corre el riesgo de aumentar su malestar emocional y elevar su grado de estrés y ansiedad.

En el servicio de neonatología del hospital Gregorio Marañón, con el tratamiento de hipotermia que se le aplica a estos niños consiguen en muchos casos que su pronóstico mejore y que se reduzca la mortalidad, y en los caso de mejoría permite al niño situarse en mejores condiciones. Lo que hace que en los hospitales donde los haya permita que los niños pasen a Cuidados Intermedios. Desde luego, esta situación no está

exenta de obstáculos porque aparecen posturas parentales que ponen en riesgo la interacción entre madre/padre-hijo. Es decir, suelen brotar sentimientos de negación hacia su bebé, como por ejemplo, “*No queremos a nuestro bebé, sino va a poder comer, hablar, andar, correr, etc.*”; “*Queremos que le apaguéis las máquinas*”, “*si nuestro bebé no va a poder tener una vida con normalidad no lo queremos*”, etc., todo estos acontecimientos son debidos, al estado de estrés y ansiedad que tienen los padres desde el nacimiento de su hijo. A estos niños, hasta que no transcurren unos días no se les efectúan pruebas que son más concluyentes de cara al pronóstico, como es la resonancia magnética. Esta prueba es de gran valor, ya que permite diagnosticar el tipo de daño neurológico y motor que tiene el niño y qué tipo de secuelas puede llegar a tener a largo plazo. No obstante, en las ocasiones en que el estado del niño es muy crítico, al cuarto día de vida se realiza una resonancia magnética de difusión para comprobar la lesión de la sustancia blanca, prueba que va a determinar el daño motor que pueda tener el niño.

Cuando el diagnóstico del bebé no es el esperado por los progenitores, algunas madres, tras recibir una noticia desfavorable sobre el futuro de su hijo, reaccionan con una actitud muy negativa con respecto al mismo, por ejemplo, pierden el interés por seguir sacándose leche para dársela a su bebé. Cuando se da esta actitud de la madre, es el padre el que comienza a darle el biberón al bebé. Esta actitud materna a la que se enfrentan los profesionales sanitarios es difícil de manejar, ya que para ellos no es nada agradable comunicar este tipo de noticias y les resulta complicado, a veces, explicarles a los padres que una vez que el bebé es ingresado en Cuidados Intermedios habitualmente ya no tienen esfuerzo respiratorio, y no pueden limitar el esfuerzo terapéutico al niño. Algunos padres, comienzan a sentirse engañados por los neonatólogos, porque expresan que ellos pensaban que si su hijo iba a tener secuelas ellos podían decidir con la vida de su hijo. En estas circunstancias es primordial que exista una figura que les oriente, les guíe, les hagan disminuir los niveles de negación, estrés, ansiedad, etc., y así conseguir que se acerquen de nuevo a su bebé y les hagan comprender que tiene muchas cosas positivas. No obstante, a la actitud negativa de los progenitores también contribuyen factores que están en el entorno de la pareja, como por ejemplo la historia familiar que puedan tener, la cual, en muchas ocasiones, hace que se agrave aún más la situación.

Con la ayuda de una persona que les de apoyo psicológico y cuando comienzan a trabajar con su bebé la fisioterapeuta, la logopeda y la trabajadora social, explicándoles además a los padres que tipo de ejercicios pueden hacer con su bebé, comienzan a disminuir los niveles de alejamiento hacia su bebé, de estrés, ansiedad, etc. Esto es debido, a que van observando cómo su bebé va avanzando poco a poco y consideran que es más sencillo para ellos mantener una interacción mucho mayor con él.

3.2. Comunicación e intervención con los progenitores en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal.

Si el nacimiento de un niño es motivo de alegría y felicidad para la pareja, en algunas ocasiones esto se traduce en todo lo contrario, especialmente, si el neonato nace de forma prematura o con graves problemas de salud (Patiño-Masó & Reixach-Bosch, 2009).

Por todas las situaciones que se dan a lo largo del ingreso del niño en la UCIN es importante que todas las personas que están atendiendo al niño proporcionen a los progenitores una atención integral. Para ello, es preciso conocer la situación familiar de cada niño ingresado para que la atención sea individualizada. Es decir, debemos examinar sus antecedentes, preocupaciones, miedos, etc., para poner en marcha un programa de intervención. Y desde el principio son esencial crear un clima de confianza y comprensión para que los progenitores se sientan arropados y entendidos por la situación que están pasando. En este sentido, los profesionales casi deben ser un miembro más de la familia en estos momentos tan críticos.

No obstante, las UCINs no trabajan todas del mismo modo, ya que los recursos, tanto personales como materiales, varían de acuerdo a los medios de que dispone cada hospital, pero ello no puede llevarnos a creer que los cuidados del niño dependen exclusivamente de los profesionales. En relación con el tema del cuidado e interacción

con el bebé, si queremos que los padres asuman el papel de cuidador cuanto antes y puedan ser integrados como un miembro más del equipo, debemos proporcionar a los progenitores un grado de confianza para que se expresen abiertamente, y expongan con total libertad su situación, al tiempo que debemos hacerles entender que es fundamental que se involucren en los cuidados de su bebé.

Por otra parte, durante la estancia de los progenitores en la UCIN suelen sufrir diferentes estados emocionales. Hay varios autores que lo han abordado, pero de todos ellos destaca principalmente el realizado por Grunewall & Hall (1979) quienes en su modelo teórico de crisis establecen que los padres, al enfrentarse a situaciones como esta, suelen atravesar cuatro etapas diferentes: de shock, de reacción, de adaptación y de orientación. Sin embargo, la vivencia de los progenitores de las diferentes etapas no es idéntica en todos; en general, la duración e intensidad de estas etapas varía de unos progenitores a otros. Veamos brevemente las características que definen cada una de las fases según aparecen reflejadas por De Linares & Pérez-López (2004):

- **Fase de Shock**: Se refiere a la reacción que se produce al recibir la primera información sobre el motivo de ingreso en la UCIN. Ésta se origina en el momento del parto o inmediatamente después, por tanto es una información que los profesionales transmiten de forma inmediata y suele contraponer las expectativas que se tenían sobre el hijo y la realidad. Esta información se suele suministrar inicialmente al padre. Las razones de ello vienen indicadas en el trabajo de Orjales & Polaino (1993), quienes señalan que el padre va a saber transmitir mejor esa información a la madre, a la que conoce y con la que probablemente va a emplear un lenguaje con menos tecnicismos y un estilo distinto al que puedan usar los médicos y el personal sanitario.

Además, en esos momentos la madre muestra una sensibilidad mucho mayor tras el parto, mientras que el padre con mayor probabilidad va a ser capaz de asimilar y entender mejor la información que le proporcionen los médicos, ya que en esos momentos el padre tiene menos respuestas emocionales.

En todo caso, una premisa que se debe cumplir en estas circunstancias es que se debe dar la información lo más pronto posible. Asimismo, cuando se da la información a la madre se debe procurar que ya haya tenido el primer contacto físico con su hijo, ya que así se les va a facilitar mucho más las cosas y evitamos que se produzca un rechazo previo hacia el niño. A la hora de dar la información hay que procurar que se transmita en un lugar adecuado y sin interrupciones, donde los padres se encuentren relajados, tratando de evitar en lo posible los entornos poco apropiados, como puede ser un pasillo, o cualquier otra zona en la que hay mucho ruido. Añadir también que hay que evitar las prisas en la transmisión de la información, de modo que la comunicación a los padres lleve el tiempo suficiente y necesario que les permita comprender la situación y expresar su capacidad de reacción o de hacer todo tipo de preguntas. Las expresiones que se empleen deben incorporar siempre un lenguaje adecuado y accesible para los padres, evitando el uso de tecnicismos en aras de un mayor entendimiento. La situación a la que se enfrentan ambos padres, requiere tanto apoyo moral como información detallada desde todas las perspectivas posibles, es decir, médica, psicológica y social.

En definitiva, podemos decir que debemos tratar que los progenitores afronten estos hechos con esperanza. La situación que están experimentando es dolorosa, su mente está bloqueada, se encuentran aturridos y no entienden qué es lo que les está pasando; además es difícil pensar fríamente, ya que reciben demasiada información y a veces el bloqueo emocional hace que no la entiendan. Se empiezan a cuestionar muchas cosas, desde por qué les está pasando esto a ellos y junto a ello, se preguntan si su hijo va a sobrevivir, si puede haber secuelas, y cuáles van a ser las consecuencias de las mismas, si las hubiera en un futuro.

Desde un punto de vista emocional, para afrontar este conjunto de incertidumbres debemos proporcionarles toda la información sobre los recursos que existen en su lugar de residencia, y en caso necesario, la derivación concreta al centro de desarrollo infantil y atención temprana, o tal vez a los equipos de orientación psicopedagógica específicos de atención temprana más próximos a su domicilio a las que podrían acudir en caso de ser necesario en el futuro inmediato.

-Fase de reacción: A lo largo de esta etapa, los padres atraviesan un periodo en el que se sienten decaídos y deprimidos, ya que todas las expectativas que se habían creado sobre el nacimiento de su hijo “sano”, se han venido abajo bruscamente, al no haber previsto que este acontecimiento se podía dar. Además la confusión y parálisis de acción inicial deja paso a una serie de pensamientos que conducen a los padres a sentirse decaídos y deprimidos.

La confusión que les genera a los padres todo lo que les está pasando favorece la aparición de un torbellino de sentimientos ambivalentes, entre los que caben destacar el de rechazo a ese ser que acaba de nacer, ya que no satisface lo que ellos se esperaban y anhelaban; el sentimiento de incapacidad para criarlo, para educarlo; la pérdida de confianza en sí mismos y en sus propios recursos. Otras veces, se culpan de sus pensamientos, e incluso se sienten directamente responsables de la situación del niño. Todos estos sentimientos suelen generar en los padres una gran ansiedad por el carácter negativo y controvertido que implica.

En suma, lo que están viviendo los padres en ese momento, piensan que es una pesadilla. Sólo esperan despertarse y ver que todo ha pasado.

-Fase de adaptación: En esta fase, nuestros padres empiezan a descubrir a su hijo poco a poco, ya que el sentimiento de dolor va disminuyendo, dejando paso a otros más gratificantes. Es cuando surge el deseo de empezar de nuevo. Los padres consideran que las demandas y necesidades que va a plantear el nuevo hijo requieren cambios muy significativos en la dinámica familiar. En definitiva, es el momento en que por primera vez los padres empiezan a verse capacitados para dirigir sus fuerzas a favor del niño. A pesar de todo, son muchas las parejas que consideran imprescindible que sean los profesionales los que marquen las líneas de actuación que deben seguir, porque no se siente suficientemente seguros.

-Fase de orientación: En esta fase, ya podemos decir que nuestros padres han pasado la crisis inicial. Cada día están descubriendo nuevas cualidades de su hijo, la aceptación de la situación y su asunción les hace sentirse mucho mejor y ya no lo

perciben como algo tan negativo como en un primer momento. Poco a poco, han ido asumiendo la experiencia personal y pueden hacer frente al día a día de manera más constructiva, así como enfrentarse mejor a las nuevas dificultades.

Precisamente en relación con este conjunto de fases es donde debe desarrollarse el programa de intervención. En las siguientes líneas vamos a describir el paso de los progenitores por las distintas fases así como las acciones que demandan por nuestra parte durante la estancia de su bebé en la UCIN. En principio, si no hay complicaciones el paso de una etapa a la siguiente es consecutivo y lineal, sin embargo, son más comunes de lo esperado los avances y retrocesos de unas fases a otras, en especial cuando surge una alguna complicación o el bebé tiene una ligera recaída.

En general, es poco frecuente observar al padre y a la madre en el mismo estadio simultáneamente. Una de las dificultades de la intervención es la de ayudar a compaginar, coordinar y compensar estas “asimetrías emocionales de pareja”. En nuestro caso, normalmente son los padres los que inicialmente hacen el papel de “fuerte”, porque como hemos indicado anteriormente, no afrontan la situación sintiendo las mismas emociones, ni en el mismo orden.

En cualquier caso, todo lo que decimos va a depender mucho de cada familia y la situación del niño. Así, por ejemplo, es bien conocido que los niños que permanecen mucho tiempo ingresados en las Unidades de Cuidados Intensivos se enfrentan a una serie de circunstancias que dificultan la posibilidad de un desarrollo más armónico. Los profesionales de la UCIN saben que la comunicación puede ser difícil y dolorosa, pero la incomunicación induce que se acentúe aún más. Informar es necesario, pero saber comunicar resulta esencial (Bayés & Morera, 2000).

En un primer momento, como hemos señalado anteriormente, el padre es el que recibe el mayor impacto emocional ya que habitualmente es el primero en serle comunicada la noticia (este momento la persona habría que situarla en la fase de shock, descrita anteriormente). Los profesionales que están a cargo del bebé en ese momento

deben tener en cuenta, si los progenitores tienen un diagnóstico prenatal a los que no lo tienen.

Ya vimos en páginas anteriores que los progenitores que cuentan con un diagnóstico prenatal disponen de una información previa al nacimiento del niño. Los profesionales les explican la patología del niño, así como también les dicen que inmediatamente después de nacer va ser trasladado a la UCIN, incluso algunos progenitores visitan la UCIN antes de nacer el niño, con lo cual ya tienen una idea más real de lo que van a vivir, y esto hace que no les impacte tanto el momento del ingreso en la UCIN. Aunque en algunas ocasiones, algunos progenitores, pese a que han podido poco a poco asimilar y asumir el diagnóstico del niño, así como también organizar su vida familiar, por haberles dado una información de antemano, cuando llega el momento del ingreso de la UCIN se quedan muy impactados, y ellos mismos cuentan posteriormente que no tenía nada que ver con lo que ellos se habían imaginado, que no es lo mismo ver a otros niños ingresados y rodeados de tubos que su a propio hijo.

Sin embargo, cuando no tienen un diagnóstico prenatal, es el padre el primero en recibir la noticia. En un primer momento, se encuentra dividido entre la madre y su hijo. El padre es el que llega con su hijo en el momento del ingreso en la UCIN, y es el que recibe la información y se le explica el motivo de ingreso y las normas de la UCIN. La mayoría de los padres están en una fase de shock, ya que en ese momento están recibiendo mucha información que dista mucho de lo que se había imaginado recibir inicialmente. Se encuentran preocupados, confusos, solos, sin la ayuda de ningún familiar, que para ellos en esos momentos es lo que más necesitan. Todo esto se acentúa mucho más cuando el niño tiene ser traslado a otro hospital porque donde ha nacido no cuentan con los recursos materiales disponibles para el diagnóstico o tratamiento del niño. En ese momento, el padre tiene que dejar a la madre en el hospital e irse con el bebé al hospital donde va a ser ingresado inmediatamente en la UCIN. Los padres llegan asustados, confusos, no saben que está pasando, no saben qué deben hacer, etc. Por lo general, cuando han pasado 24 horas del ingreso del niño en la UCIN, relatan que todo fue muy rápido, que no tuvieron tiempo para asimilar que estaba pasando y mucho menos de tomar cualquier tipo de decisión. A las madres por lo general, se les traslada

también al mismo hospital donde está ingresado el niño y los padres en ese momento se sienten más aliviados. Sin embargo, a pesar de ello, los padres, en algunas ocasiones, son incapaces de reproducir días después el momento del ingreso del niño porque dicen que no se acuerdan, que tienen muchas lagunas, pero sí son capaces de retener la información negativa del motivo de ingreso de su bebé, que le dijeron los médicos, las enfermeras, etc. Lo que acabamos de describir es lo que más frecuentemente se aprecia en las fases de shock y reacción de los progenitores, explicadas anteriormente.

Los padres afirman además, que el peor momento vivido para ellos fue transmitirles a las madres que su hijo estaba ingresado en la UCIN y el motivo del mismo. Además, en la mayoría de las ocasiones los padres reconocen que no le dicen toda la verdad a las madres en ese primer momento, restándole importancia para que estén tranquilas, ya que prácticamente se están recuperando del parto. De todos modos, no es ese el momento más duro y que recuerdan claramente, sino cuando vieron los dos juntos al niño ingresado en la UCIN. Este momento lo suelen vivir muy negativamente las madres, porque tras esa visión quedan completamente abatidas.

Independientemente de que los profesionales les comuniquen a los progenitores pronósticos favorables sobre su hijo, a veces la evolución de los niños es lenta. Tal y como señalan Sebastiani & Ceriani (2008), el ingreso de los niños prematuros no suele ser menor a tres meses, y esto sin duda crea conflictos afectivos en los progenitores, ya que viven situaciones de desgastante emocional por la angustia que produce dicha situación. Los niños pueden pasar de estar estables a padecer algún empeoramiento o complicación y por tanto a vivir una situación crítica. Cuando se da esta circunstancia, se experimenta un deterioro emocional en los progenitores. Esto provoca una serie de repercusiones en su vida familiar, social y de la propia pareja. Cuando el ingreso de los niños en la UCIN es de larga duración, además del estrés y la ansiedad, se genera una falta de confianza en los profesionales, sentimientos de que ya no pueden soportar más malas noticias negativas, impotentes, etc., y todo este conjunto de sentimientos se acentúa cuando en la familia existe otro hijo. En estos momentos suelen aparecer sentimientos de culpabilidad, de abandono porque no están dedicándole el tiempo que deberían a su otro hijo sano, cambio de rutinas, etc., además, creen que se están

perdiendo muchas cosas del otro niño. También, suelen preocuparse porque creen estar cargándoles de una gran responsabilidad a las personas (abuelos, tíos) que se están haciendo cargo de su otro hijo no hospitalizado. En esta situación, a la realidad que de por sí están viviendo, algunos padres ven aumentado su propio malestar al observar las actitudes que tienen los abuelos con el otro niño. No suelen estar de acuerdo con ellas, creyendo, por ejemplo, que dejan que el niño haga lo que quiere, o que está teniendo muchas rabietas que antes, porque el niño no era así, lo están malcriando, etc., pero a la vez se sienten impotentes de recriminarles algo porque afirman que les están haciendo un gran favor al hacerse cargo del niño. Los progenitores que sufren más este tipo de situaciones son aquellos que desconocen por completo el tiempo que les queda a su hijo en la UCIN, o aquellos que viven en otra ciudad lejos del hospital, o que no tenían un diagnóstico prenatal porque no han tenido ese tiempo para asumir y organizar un poco la situación que con la que se enfrentan en esos momentos.

Otro rasgo que suele darse al principio del ingreso del niño en la UCIN, y más en concreto durante las fases de shock y de reacción, es que los progenitores se sienten tan abrumados que no quieren dar explicaciones a nadie sobre el motivo de ingreso del niño. Comienzan a surgir llamadas de familiares y amigos de la pareja antes del alta de la madre. Esas llamadas, que ellos se habían imaginado de alegría, se convierten en todo lo contrario. Se sienten incapaces de reproducir lo que están viviendo porque les hace daño; además, no desean comentar con nadie la situación porque dista por completo de la que ellos habían previsto, la de tener un hijo sano. Por estos motivos surgen estos sentimientos de rechazo hacia las personas que tienen cerca.

Debemos resaltar también que durante el tiempo que la madre permanezca ingresada en la planta, como es de esperar, suelen encontrarse en estado de shock. Los rasgos que caracterizan este momento son los de que no puede dejar de llorar, de buscar algún motivo que justifique lo que está pasando, y comienza a buscar cualquier tipo de excusa para apoyarse en esa situación y sentirse más aliviadas, y al mismo tiempo comienzan a sentirse culpables de esta situación. Sirvan de ejemplo las siguientes expresiones de algunas de ellas, *“hace dos días que levanté mucho peso”*, *“no me he cuidado la alimentación lo suficiente”*, *“ayer anduve dos horas”*, *“bebí media copa de*

vino”, etc. Vivir esta situación con el apoyo de su pareja en estos momentos es fundamental para ellas. En este periodo en el que se encuentran los progenitores existe una mezcla debido a las circunstancias que están viviendo, entre las fases de shock y reacción.

Las madres que llevan ingresadas semanas en el hospital por riesgo de parto prematuro, o bien porque es un embarazo controlado por algún tipo de malformación congénita, suelen estar más cansadas. Sin embargo, estas madres suelen mostrarse más tranquilas que aquellas otras que son ingresadas en el momento del parto. No obstante, debemos aclarar que todas ellas muestran los mismos sentimientos en cuanto a que tienen mucho miedo a que les den el alta a ellas e irse del hospital sin su hijo. Miedo, además, de ir a casa y ver la habitación del bebé, con la cuna vacía, la ropa, etc...es decir, a enfrentarse a la frustración de ver arruinados e inútiles todos los preparativos que habían hecho con tanta ilusión. Cuando se da esta situación todos sus sueños se vuelven a venir abajo nuevamente. Sin embargo, ya cuando son dadas de alta ellas y regresan al día siguiente al hospital a ver a su hijo, suelen mostrarse, a pesar de las molestias del parto o cesárea, mucho más sensibles a todo, pero por lo general muy dispuestas a colaborar en lo que les ofrecen el personal facultativo y no facultativo. Sin embargo, no dejan de sentirse temerosas e inseguras porque no se ven capaces de hacer nada. Son los sentimientos propios de las madres que están abandonando la fase de shock y reacción.

Un rasgo de las UCIN que son de puertas abiertas es que a los progenitores se les permite organizar su régimen de estancia y visitas al niño de acuerdo con la situación personal de cada uno. Al no haber horarios de entrada, estancia o salida, pueden visitar a su hijo a la hora que quieran y estar con ellos el tiempo que deseen. Normalmente, al principio, sienten que estorban a los profesionales cuando ellos están con su hijo. Se les suele dejar claro que su presencia es bienvenida, a no ser que tengan que hacerle al niño cualquier tipo de prueba, que los profesionales consideren que es mejor que no estén presentes, para no acentuar más la situación de angustia. Sin embargo, en aquellas ocasiones que lo permiten, algunas madres expresan su alegría cuando en alguna situación han estado con su hijo en contacto piel con piel o técnica de

canguro con ellas y les han hecho una ecografía. Estos detalles, por ejemplo, a los profesionales no se les debe pasar por alto, ya que las madres se sienten muy útiles y les ayuda a seguir adelante con este tipo de situaciones.

Dependiendo del motivo de ingreso del niño, los profesionales de la UCIN suelen explicar a los progenitores qué pueden hacer con sus hijos. Es decir, en el caso de los niños prematuros, dependiendo de las semanas de gestación, las madres podrán contenerlo, acariciarlo, hablarle, hacer canguro. Sin embargo, en el caso de los niños con cardiopatía congénita, las madres podrán tomar al niño en brazos, darles el pecho, antes de la operación. Así mismo, antes de la intervención del niño, los profesionales a cargo del hijo se anticipan y les comentan cómo se van a encontrar al niño después de la operación. Vienen del quirófano intubados, con drenajes, etc., y esto sin duda, supone de nuevo, un gran impacto emocional para ellos. Aunque se les explica, los progenitores expresan, por lo general, que no se lo imaginaban así (tubos, aparatos, alarmas, etc.). A pesar de que la operación haya salido sin ninguna incidencia, es altamente probable que los progenitores vuelvan a desmoronarse, lo que les suele volver a vivir la fase de shock. Esto hace que médicos y enfermeras, cuando terminan de colocar al niño y estabilizarlo de nuevo en la UCIN, les explican en un lenguaje claro y conciso para que sirva cada cosa que tiene el niño (tubos, aparatos, alarmas, etc). Los progenitores, pese al cansancio que acumulan porque llevan días esperando la operación, y más aún por el elevado número de horas que se tarda en realizar generalmente esta intervención, se sienten agradecidos cuando les explican todas las cosas que tiene el niño. Al mismo tiempo, esto les tranquiliza mucho, hasta el punto de que semanas después son capaces de recordarlo perfectamente.

Independientemente, de la causa del ingreso del niño (prematuridad, cardiopatía congénita, encefalopatía hipóxico-isquémica, etc.), conforme van pasando los días en la UCIN, los progenitores se comienzan a anticipar a todas las posibles secuelas que puede tener su hijo. Más aun cuando ha ocurrido alguna incidencia en días previos. Por ejemplo, aquellos progenitores con niños con cardiopatías congénitas, cuando ven entrar a los cardiólogos a la UCIN y comienzan a hacerle alguna ecografía al niño, al escucharles hablar de lo que ven y las decisiones que van a tomar, en muchos casos

tienen que salirse fuera porque se ponen muy nerviosos y no verse capaces de controlar esta situación, nuevamente. Estas acciones por parte de los progenitores deben ser entendidas como una expresión del marcado miedo que viven, al creer que solo pueden volver a recibir “malas noticias”. Este tipo de sentimiento emocional todavía se incrementa más cuando las complicaciones que ha tenido el niño le obligan a tener que volverse a operar, o simplemente porque el niño ha cogido alguna infección, y los progenitores viven esta situación con la sensación de una vuelta atrás, que lo que habían adelantado no ha servido para nada, que están sobrepasados y no son capaces de asimilar otra mala noticia. En definitiva, tienen el sentimiento de que no pueden más con esta situación, que se les va de las manos y que las fuerzas que les quedan no les permite seguir adelante.

Ya hemos recalcado que no es muy frecuente percibir al padre y a la madre en la misma situación de angustia y sufrimiento. Todo esto va a depender mucho de cada familia y la situación del niño. Normalmente, no afrontan la situación de la misma forma sintiendo las mismas emociones. Esto hace que, a consecuencia de estas situaciones que se dan a lo largo de la estancia del niño en la UCIN, comiencen a surgir distanciamientos en la pareja, discusiones por falta de acuerdo; las madres suelen manifestar que no se sienten apoyadas por su pareja como a ellas les gustaría; que su pareja le resta importancia al motivo de ingreso del niño; que está más pendiente de su familia que de ella; que se guía por los consejos de su familia y los de ella no los tiene en cuenta; que da demasiados detalles sobre el motivo del ingreso del niño a gente conocida, que ella no le apetece que sepan en esos momentos; que no le ayuda en casa, etc... en definitiva, aparece el sentimiento de soledad, que expresan en forma de creer que no tienen el apoyo que ellas esperaban y afirman además, que están muy decepcionadas con su pareja (fase de orientación).

Todos estos sentimientos se acentúan mucho más cuando el apoyo familiar es escaso o nulo. Suelen surgir en ocasiones varias decepciones con algún miembro familiar muy cercano, y esto sin duda no favorece en absoluto al estado emocional de los padres. Además, generalmente las madres afirman más que los padres que después de esta situación tan amarga que están viviendo, su escala de valores sobre su forma de

ver la vida ha cambiado completamente. Que antes le daban importancia a cosas que ahora para ellos no tienen significación alguna. Un dato importante a destacar también, es que aquellas madres que tienen otro hijo, revelan que antes los besaban, abrazaban, pero que ahora es mucho más intenso que antes, tienen la sensación de disfrutar mucho más ese beso, abrazo, y lo recalcan bastante emocionadas. No obstante, el hecho de tener más hijos trae consigo también algún problema, especialmente cuando el tiempo de ingreso del niño en la UCIN se prolonga. En esta circunstancia, a los progenitores les surgen muchas dudas sobre la forma de abordar esta situación. En concreto, no saben cómo transmitir la información a sus otros hijos, es decir, no saben qué responder a determinadas preguntas, como por ejemplo, “*¿Por qué no habéis traído a mi hermanito a casa?; ¿Por qué esta malito?; ¿Cuándo va a venir a casa?; ¿Puedo ir a verlo?; ¿Por qué pasáis tanto tiempo con él?; ¿Por qué a mamá no la veo?; ¿Ya no me quiere?; ¿Me ha abandonado?*, etc.

No hace falta decir que todas estas situaciones ahondan el malestar de los progenitores, no solo por no saber qué responder en ese momento, sino también porque las preguntas de sus hijos sanos les hacen sentir que los están abandonando, lo que les lleva a experimentar un sentimiento de culpa añadido al que están sufriendo por las consecuencias de esta situación. En este entorno, es habitual que los profesionales de la UCIN les asesoren y les guíen dependiendo de la edad de su otro hijo, para poder responder con claridad y adecuadamente, a fin de evitar la generación de miedos y engaños a éste último.

En el trascurso del ingreso del niño en la UCIN, y dado que los progenitores pasan por las diferentes etapas que acabamos de ver, se debe estar atento y anticiparse a la hora de transmitir tanto buenas noticias como malas. La actitud de los progenitores suele fluctuar de acuerdo con la evolución del niño, es decir, si el niño se encuentra estable y va evolucionando positivamente ellos están mucho más tranquilos, aunque se muestran a la vez alertas, por si se da un empeoramiento del niño. En la UCIN el miembro del equipo encargado de relacionarse más directamente con la familia, para generar buen clima, suelen adelantarse a los acontecimientos cuando creen que el niño en pocos días e inclusive en horas puede abandonar la UCIN para pasar a “Cuidados

Intermedios”, en aquellos centros en los que existen estas unidades, o bien para ser trasladado y ser devueltos al hospital en el que inicialmente estaba ingresado y del que vino derivado buscando más recursos de diagnóstico o tratamiento. Este paso para los progenitores es sumamente importante, por distintos motivos, entre los que cabe destacar que, evidentemente, el niño está mucho mejor, y por tanto no necesita tanta asistencia médica, y además piensan que ya queda poco para llegar a casa con su bebé. Con ello abandonan las fases de shock y reacción para así adentrarse y afrontar la de adaptación. En este punto, quisiera resaltar que aun no siendo habitual en los servicios de neonatología prestar a los niños servicios de estimulación desde el primer momento en la misma UCIN, un aspecto que juega a favor de la adaptación se da en los hospitales en los que los logopedas, los fisioterapeutas y los terapeutas ocupacionales acuden a la misma UCIN para encargarse de estimular al niño, a la vez que enseñan a los progenitores como pueden administrar esos mismos ejercicios ellos mismos. La experiencia en el hospital Universitario Gregorio Marañón indica que los padres reciben con mucha satisfacción este conjunto de intervenciones, que hace que se sientan aliviados y que la tensión emocional siga decayendo.

No obstante, hay ocasiones en que los progenitores, cuando ya se encuentran en la fase de adaptación, son los que toman la iniciativa, y se adelantan y preguntan a los profesionales de la UCIN cuánto tiempo les queda estar allí, antes de que los médicos les comuniquen que en breve su hijo puede pasar a Cuidados Intermedios. Es normal que muestren esta actitud ya que están en alerta y quieren controlar al máximo la situación en la que están. No quieren más imprevistos negativos, evidentemente, y se disculpan con este tipo de preguntas, diciendo que les gustaría saberlo para ellos organizarse de cara al nuevo cambio. En términos generales, cuando los progenitores responden así habría que situarlos en la fase de adaptación.

Una vez que es el niño derivado a Cuidados Intermedios, la fase de adaptación se hace mucho más evidente. Las características que definen esta situación se manifiestan en la actitud y estado emocional de los padres: se muestran mucho más relajados y experimentan una situación nueva y mucho más favorable. Son mucho más participativos a la hora de cambiar el pañal, darle el biberón, darle el baño, etc. En

general, todas estas actividades son pequeños pasos, en apariencia hasta insignificantes, pero de gran trascendencia porque empiezan a interactuar más con su bebé. Recordamos que a consecuencia del ingreso del niño de forma inmediata en la UCIN se habían imposibilitado las relaciones que llevan a los primeros vínculos afectivos entre madre/padre-hijo.

En Cuidados Intermedios es cuando los progenitores se sienten mucho más en su rol de padres, lo que no está exento de que se mantenga la preocupación porque siguen estando alertas y preocupados, dependiendo del motivo del ingreso del niño, aunque en un grado mucho más adaptado que con anterioridad. De este modo se están aproximando a la fase de orientación. Sirva de ejemplo aquellos niños que han sido ingresados por sospecha de una encefalopatía hipóxico-isquémica. Por lo general el tiempo de permanencia en la UCIN no se prolonga mucho. Cuando estos niños pasan a estar en Cuidados Intermedios, todavía tienen que pasar por diferentes pruebas, y una importante es la resonancia magnética para comprobar si hay daño cerebral en el niño. La realización de esta prueba no es instantánea sino que se demora un tiempo, normalmente al quinto día después del nacimiento. Este tiempo genera mucha angustia en los progenitores, al desconocer y vivir con incertidumbre qué futuro va a tener su hijo y con qué tipo de secuelas se tienen que enfrentar. Por lo que una regresión en la situación emocional de los padres no es descartable.

Durante la permanencia en Cuidados Intermedios, conforme van pasando los días y observan que su bebé esta mejor, los padres comienzan a vislumbrar que cada vez está más cerca el momento del alta de su hijo, haciendo que los progenitores puedan mostrarse ya la fase de orientación. Como indicios de encontrarse en esta fase se aprecia que comienzan a desarrollar actividades que se asemejan mucho a las que tenían en mente antes de que su hijo fuese ingresado en la UCIN, como ir a comprar vestidos y atuendos para el niño, organizar la casa para la llegada del bebé, y además se encuentran ya capacitados para hablar por teléfono con amistades con las que antes no deseaban comunicarse, etc.

En esta etapa no podemos obviar que una nueva situación generadora de temor y angustia comienza a aparecer. Es el recelo que suele suscitarse ante la inminente llegada al hogar con el bebé. Los padres se ven inseguros en cuanto a su capacidad de interpretar bien las señales. Entienden que estando solos se van a ver impotentes si ocurre cualquier incidencia y no van a saber cómo actuar en ese momento. Pero al mismo tiempo aparecen señales positivas que indican una mayor aceptación de la situación del bebé, utilizando expresiones que manifiestan un sentimiento de mayor seguridad y contrario al expuesto líneas atrás, de modo que es muy común escucharles decir “*que bien se toma el pecho*”, “*ya me manejo fenomenal en el baño*”, etc... Pero como no todos los padres y madres afrontan esta etapa de este modo, se puede observar así mismo que algunos de ellos están tan sobrecargados emocionalmente que todavía no son capaces de manejar las situaciones, y se ven incompetentes a la hora de tomar decisiones sencillas. En estos casos el estado emocional de los progenitores es posible que sufra una regresión que sólo será pasajera. En relación con este aspecto, son precisamente los progenitores los que se enfrentan a esta incertidumbre, y demandan ayuda cuando ya saben que les queda poco tiempo para irse a casa y quieren saber de qué modo habría que preparar emocionalmente a los componentes de la familia sobre la llegada a casa del nuevo miembro de la misma. Es en estas situaciones donde el profesional encargado del contacto con la familia y de suministrarle apoyo emocional, tiene que detectar esa incertidumbre y consecuentemente anticiparse para comunicarles la información que necesitan conocer para afrontarlo. Cuando esto sucede normalmente el alta del bebé y el regreso de todos al hogar es inminente y el estado emocional de los progenitores está lejos del que tenían cuando ingresó el niño en el hospital.

3.3. Intervención.

En las páginas siguientes vamos a exponer el plan de intervención que se ha implementado en la investigación. Se trata de comprobar su efecto sobre el proceso de afrontamiento y adaptación a la situación de estrés y sus consecuencias, al que los progenitores se enfrentan, desde el momento del ingreso de su bebé a la UCIN hasta el alta del mismo. A este respecto, Jiménez, et al. (2003), indican que si lo que se desea es disminuir el impacto emocional de los progenitores al ingreso del niño en la UCIN, resulta inevitable y eficaz llevar a cabo una intervención familiar mientras viven esta situación, y más aún por la importancia que tiene de cara a favorecer la aceptación y la comprensión del niño desde el principio, minimizando secuelas emocionales, en la medida de lo posible, y así evitar un deterioro que repercutirá en el desarrollo del niño. Y esto se consigue, como plantean Lasiuk, Comeau & Newburn (2013), aplicando todos los recursos de que se disponen en una UCIN como son, entre otros, la lactancia materna, el método canguro, y los cuidados centrados en la familia para los padres. La utilización de estos medios se entiende que tienen trascendencia porque suelen favorecer el ejercicio de la paternidad y reducir el grado de estrés.

El modelo de intervención toma como referencia el Libro Blanco de Atención Temprana que editó el Real Patronato sobre Discapacidad del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en 2005 y el programa de intervención desarrollado por Lester, Bigsby, High & Wu (1996). En cuanto al Libro Blanco se define la Atención Temprana como “el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen como objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presenten los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que han de considerar la globalidad del niño, es decir, los aspectos intrapersonales (biológicos, psicosociales y educativos) e interpersonales (los relacionados con su propio entorno), deberán de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar” (p. 12). De acuerdo con él, un aspecto a contemplar, de cara a favorecer el bienestar del niño, así como la calidad de vida del mismo y de su familia, es el de tomar en consideración la satisfacción familiar, entendida en el sentido

de que cuanto mayor sea el grado de satisfacción emocional de los progenitores, la repercusión será más positiva sobre su bebé, dado que su desarrollo se verá favorecido.

Por lo que se refiere al programa de intervención desarrollado por Lester, et al. (1996), para su aplicación en la UCIN, hemos tratado de ajustarnos al mismo, si bien se ha adaptado a las circunstancias del hospital donde se aplicó, de modo que se incorporaron una serie de medidas en función de las necesidades de nuestros niños, progenitores y profesionales. Es un programa interdisciplinar, ya que intervienen y colaboran todas las personas que trabajan en la unidad (médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería y una persona de apoyo psicológico). Además, es multifactorial porque no solamente se centra en los progenitores, sino también en la interacción padres-hijos y en la de los progenitores con las personas que trabajan en el servicio.

El plan del programa consta de cinco etapas (véase página siguiente), cada una se define por la evolución del niño y el estado psicológico de los progenitores, comenzando la primera por el ingreso del niño y finalizando con el alta del mismo.

El programa de intervención se aplicó de forma individual a cada unidad familiar (padre y madre), ajustándose en todo momento a las circunstancias de cada una de ellas. En más de una ocasión hubo progenitores que retrocedieron, casi siempre debido a un agravamiento del estado del niño o bien, como en el caso de los niños prematuros, por la ampliación de la estancia del niño más allá de lo que ellos preveían. En estos casos, el efecto psicológico en los progenitores les hacía volver a una situación anterior y menos adaptada. En cualesquiera de estas condiciones hubo que recurrir a repetir la intervención que ya se había aplicado en una fase anterior. En otras palabras, en los casos en que se apreciaba un retroceso en el afrontamiento y/o estado emocional de los progenitores, se recomenzaba la intervención en la fase que por las forma de actuar de los padres, a juicio del investigador, se hallaban los progenitores.

Rasgos principales del programa:

Etapa	Objetivo	Variables a tener en cuenta	Estrategias de intervención
Primera: <i>Entrada del niño en UCIN</i>	Crear un espacio de afrontamiento de la nueva situación para padres y familia	Datos de cada miembro familiar y familia extensa amigos y factores de riesgo	Dar información sobre la UCIN y sus rutinas. Explicar el motivo de ingreso de su hijo (prematuridad, malformaciones congénitas y otras patologías), y formas de proceder con el niño en estas circunstancias.
Segunda: <i>Inicio de Contactos Madre-hijo</i>	Afrontamiento del duelo en padres y familia. Fomentar las capacidades de identificar y anticipar. Detectar factores intervinientes.	Datos sobre niño, físicos, conductuales, organizativos. Datos sobre padres: historia de la pareja, personalidad, ansiedad, fantasías y temores sobre el niño y su relación con el.	Explicaciones sobre el bebé. Observar signos de desorganización sobre-estimulación, etc. Integración con otros padres, organización de visitas. Creación de espacios para padres y entorno familiar donde reconocer sus propias necesidades.
Tercera: <i>Fortalecer contactos y primeras funciones paternas</i>	Favorecer la toma del niño y la empatía con el. Dar relevancia a la singularidad del niño. Favorecer la lactancia materna	Rasgos del niño, observación de subsistemas, organización de estados. Capacidad parental de anticiparse a las necesidades del niño, organización de cuidados, tomar al bebé, manipulación	Que observen los recursos del bebé, formas de inhibir movimientos repentinos, sobresaltos, temblores, Regulación estados de conciencia, formas de contenerlo. Estimulación del bebé (fisioterapia, logopeda)
Cuarta: <i>Preparación alta: las nuevas funciones paternas</i>	Organizar un ambiente hogareño de cuidados. Iniciar la integración del bebé en la vida familiar. Favorecer y apoyar la relación de la familia con el equipo de seguimiento	Factores ambientales y de riesgo social. Grupo familia extensa.	Planificación entre equipo y padres sobre el alta. Énfasis en la importancia del plan de seguimiento. Organización de la llegada del bebé al hogar.
Quinta: <i>Reorganización familiar en el hogar</i>	Organizar el ambiente en el hogar para la adaptación y reorganización de la vida familiar	Grupo familiar, factores de riesgo y de resiliencia, dinámica familiar	Planificación del modo de actuar de los miembros de la familia con el bebé en adelante. Enseñar a apoyar a los hijos

A continuación vamos a desarrollar cada una de las fases de las que se compone el programa de intervención, dedicándonos primero a exponer aquellos aspectos que compartieron todas las familias con independencia del motivo de ingreso en la UCIN. En un apartado posterior veremos las especificidades en función de la causa del ingreso del niño en la Unidad.

-Primera fase: entrada del niño en la UCIN

A los tres días de ingreso del neonato en la UCIN, las madres del grupo experimental fueron visitadas en su habitación, haciendo coincidir esta visita con un momento en que eran acompañadas de su pareja. El propósito de la misma era realizar la anamnesis a fin de recopilar toda la información que nos permitiera determinar cuál era su estado emocional inicial de cara a una posible intervención. No solo se les pedía información sobre la vivencia del embarazo y del parto, sino también sobre los sentimientos que les despertó la noticia de que su hijo tenía que ser ingresado de forma inmediata y el modo en que lo estaban viviendo en ese momento, desde una perspectiva emotiva. Esta recogida de datos es indispensable, pues a partir de ella surge el programa de intervención individual a implementar con cada unidad familiar. En esta fase no todas las madres se encuentran en las mismas circunstancias, en el sentido de que algunas de ellas vienen derivadas de otro hospital. En este caso, pese a que las madres daban por hecho que el niño iba a estar mejor que en el hospital del que procedían, generalmente coincidían en afirmar que la sucesión de los hechos se produjo con demasiada rapidez, además de relatar que lo vivían con un estado de miedo y nerviosismo elevado ya que se habían llevado a su bebé a otro hospital mientras ellas debían permanecer en el mismo encontrándose en absoluta soledad sin saber nada de su bebé y sin su marido.

En cualquier caso, los progenitores se encuentran en fase de shock como ya se ha indicado más arriba, y supone que su situación emocional les hace tener muchas lagunas y ser incapaces de retener mucha información, aunque esta haya sido escueta; de modo que aunque el personal sanitario les haya transmitido la información sobre el motivo de ingreso de su bebé en la UCIN con naturalidad y sencillez, el estado

emocional en el que se encuentran no les permite entender y descifrar mucha información por muy clara y llana que ésta sea.

En esta fase, la persona responsable de la intervención, que en ese momento hacía la anamnesis, comenzaba la intervención en ese mismo instante, dedicándose a explicarles todas las dudas que iban surgiendo, ya fuese relacionado con el motivo de ingreso del bebé, o con las normas de la UCIN (por ejemplo, el lavado de manos, uso de mascarilla en caso de catarro, etc.), así como también se procuraba disipar las dudas acerca de su papel en esos primeros momentos, especialmente en lo que se refiere a lo qué podían hacer con su bebé porque no querían ser una molestia ni importunar al personal sanitario.

La intervención en esta fase trata de abordar especialmente las cuestiones emocionales. Una de ellas, que coincide generalmente con las que se viven el día que la madre recibe el alta, es el sentimiento de miedo y de culpabilidad de dejarse a su bebé en el hospital mientras ella debe irse a casa sin él. Por esta razón, una parte de la intervención se centra en afrontar el sentimiento de abandono, pero también el rechazo a dar explicaciones a los amigos, vecinos y familiares más lejanos y principalmente, si tienen otro hijo, cómo comunicárselo, etc., procurando solventar estas cuestiones con las orientaciones que se les da a cada unidad familiar.

La persona de apoyo después de realizar la anamnesis a los padres, y tomando en consideración toda la información recogida y posibles factores de riesgo y de protección que, respectivamente, podían dificultar más aun o reducir la vivencia de la situación inesperada, diseñaba la segunda fase ajustándola a las necesidades de cada unidad familiar. Algunas de las variables que se consideraban eran: edad de la madre y padre; nacionalidad; nivel de estudios de cada progenitor; situación de la pareja; miembros que conviven en el hogar; número de hijos; hábitos tóxicos maternos previo y durante el embarazo; diagnóstico del recién nacido al ingreso, apoyos sociales con los que cuentan, recursos físicos y emocionales, proximidad o lejanía del hogar, entre otros.

Además, para desarrollar todo el plan, se creó un espacio físico lo más confortable posible, que además de conseguir una atención individualizada, permitía disponer de un ambiente acogedor que facilitara en el mayor grado posible que los padres interactuasen con su bebé.

A modo de síntesis de esta primera fase, podemos decir que la persona de apoyo se adaptaba a las necesidades de cada unidad familiar, al tiempo que guiaba y orientaba a los progenitores en los primeros momentos del ingreso de la UCIN. Como anécdota podemos decir que la gran mayoría de padres solían preguntar a la profesional que les ofrecía el apoyo psicológico por qué no vino antes, ya que los primeros momentos habían sido muy difíciles de sobrellevar para ellos

-Segunda fase: Inicios de contacto Madre-hijo

Nuestro objetivo en esta fase se centraba en la aceptación del bebé por sus progenitores y el afrontamiento de la condición del hijo. Desde esta segunda fase y en adelante, a los padres que necesitaban contar cómo se estaban percibiendo a sí mismos se les habilitó una sala donde se hablaba con ellos y podían expresar libremente cómo se sentían, sus preocupaciones, sus miedos, etc., esto se repetía a lo largo de la estancia del bebé en la UCIN al menos una vez cada día, aunque a veces en un mismo día demandaban a la persona de apoyo psicológico en más de dos ocasiones, especialmente en aquellos casos donde su bebé sufría una recaída. A la vez esto nos permitía, día a día, tanto identificar como anticiparse a las necesidades de los padres. Éstos están experimentando en esta etapa del programa la fase de reacción, donde la característica general es la manifestación de sentimientos ambivalentes. Desde el momento que se interpretaba que el progenitor ingresaba en esta fase, se les ofertaba y proporcionaban talleres cuya finalidad era la de que llegasen a entender mejor la patología de su bebé, y suplir lo que muchos de ellos después llegaban a confesar: el hecho de haber buscado información en internet sobre origen, solución y secuelas del motivo de ingreso de su bebé en la UCIN.

En síntesis, esta fase se centra en atender especialmente las necesidades emocionales específicas de cada uno de los progenitores, es decir, interviniendo con ellos para que puedan afrontar lo que sienten sin sufrimiento, para expresen lo que necesitan emocional y afectivamente, y en orientar, mediante talleres adecuados a cada unidad familiar, sobre la situación particular de los niños y su actuación como padres. Las orientaciones se daban en la sala habilitada para ellos, y en otras ocasiones, en el box mismo, al lado del bebé. En las ocasiones en que se atendían las necesidades de los padres, mucha de la intervención iba dirigida, sobre todo en el caso de las madres, a afrontar el sentimiento de decepción y/o confusión que muchas de ellas manifestaban con su marido o bien con algún familiar, o a satisfacer la necesidad imperiosa de desahogarse sin que su pareja estuviera presente para no acentuar más la gravedad de la situación.

-Tercera fase: fortalecer contactos y primeras funciones paternas

Esta fase de intervención se corresponde con el momento en que los progenitores se encuentran en la fase de adaptación descrita anteriormente. Por tanto, la intervención con los padres se efectúa con más fluidez y comodidad, dado que se sienten mucho más seguros de ejercer su papel, lo que no impide que sigan demandando al personal sanitario o a la persona de apoyo para que les guíe. En esta etapa del programa, normalmente el niño está muy próximo a salir de la UCIN para pasar a cuidados intermedios. Esto supone para los padres un cierto margen de seguridad de que su bebé va a salir adelante. Algunos niños que se encuentran en la UCIN, dependiendo del motivo de ingreso, comienzan a recibir estimulación del fisioterapeuta o el logopeda dos o tres veces a la semana, aunque lo habitual es que la reciban en cuidados medios y siempre en presencia de los padres y la persona que realizaba la intervención. El objetivo es que los padres vean las maniobras que los estimuladores utilizan con sus hijos para que aprendan a efectuarlos ellos y paulatinamente vayan asumiendo las actividades de cuidado y estimulación de su bebé, al tiempo que promueve que se sientan útiles en ambos aspectos. Por esta razón, antes de realizar la estimulación logopédica y fisioterápica, los responsables de las mismas y la persona que llevaba a cabo la intervención se comunicaban para que ésta estuviera atenta en caso de que los

padres olvidaran cómo se realizaban los ejercicios. Si esto le sucedía, ella les indicaba cómo efectuar las maniobras, por otra parte un escenario bastante frecuente. En definitiva, los padres en esta etapa del programa comienza a sentirse como tal aunque no se ven capaces todavía de tomar decisiones por iniciativa propia, recurriendo en la mayoría de los casos a la persona de apoyo, por lo que una tarea del plan de intervención es ir devolviendo cada vez más el protagonismo que deben asumir los padres mismos en el cuidado y atención a su hijo, para que descubran que las decisiones que toman suelen ser adecuadas y fortalezcan su confianza en sí mismos.

Recapitulando, esta etapa del programa se centra fundamentalmente en enseñar a los padres a anticiparse a las señales/necesidades del bebé, así como también a desarrollar actividades que facilitan la interacción con el bebé, por lo que se les enseña a bañarlos, a manipularlos, estimularlos, etc. Estas orientaciones se hacían de forma individual para cada unidad familiar.

-Cuarta fase: preparación alta, nuevas funciones paternas.

En esta etapa del programa los padres ya están en disposición de asumir un papel más importante para dirigir de sus esfuerzos hacia la mejora en los cuidados y atención de su hijo. Es en este momento cuando los padres entran en la fase de orientación. Las madres demandan a la persona de apoyo en más de una ocasión para que les ayude sobre cómo canalizar cuestiones distintas a las tratadas hasta ese momento. Por primera vez empiezan a tratar temas que no tienen que ver con su bebé. Nos referimos principalmente a que el temor de los padres por la vida de su hijo en esta etapa comienza a disiparse y esto permite que las madres comiencen a poner en orden cuestiones que habían dejado en un segundo plano. En ocasiones, como se indicó en la fase de adaptación, estas madres no se han sentido comprendidas por su pareja, algún familiar cercano (hermanas, cuñadas, etc.), o bien por alguna amistad más cercana. Y en la intervención se trabaja esa situación con ellas. Los bebés en esta etapa se encuentran en cuidados intermedios y algunos son atendidos por el logopeda, el fisioterapeuta, etc., quienes les hacen ejercicios de recuperación y estimulación. Pero no todo son preocupaciones. Así, aunque siguen demandando a los profesionales, en lo que se

refiere a su papel como madres, en esta etapa sí parecen sentirse más tranquilas y empiezan a ejercer de tales, hasta el punto que comienzan a comprarles atuendos, vestidos, etc. Del mismo modo, comienzan a anticiparse al alta porque vislumbran que en unas semanas se irán a casa. El plano de la intervención se centra no sólo en fomentar y favorecer las actitudes de las madres en el ejercicio de su maternidad, favoreciendo esas tareas que empiezan a despuntar sino también en desarrollar estrategias y orientaciones acerca de cómo preparar la casa para la llegada de su bebé. En estos casos, dependiendo del número de personas que componen la unidad familiar se les dan orientaciones sobre cómo ir instruyéndoles para las nuevas tareas que tienen que abordar entre todos con la llegada del nuevo miembro de la familia.

La intervención del profesional que sirve de enlace y apoyo psicológico consiste en ir creando en los padres las condiciones que les permitan abordar sin estrés la nueva situación. El bebé que tienen es el que es y comienzan a aceptarlo como tal, consiguiendo de este modo afrontar el problema de un modo mucho más realista, sobre todo en los casos en que el niño pueda necesitar los servicios de Atención Temprana.

En definitiva, llegados a esta etapa del programa, un punto de la intervención consiste en anticiparse al momento del alta, lo que implica dar pequeñas orientaciones sobre la preparación/organización de la llegada a casa, teniendo en cuenta los miembros de la unidad familiar, apoyos y los casos que el bebé necesite atención temprana. Por ejemplo, organizar la casa cómoda para todos, donde las rutinas y actividades de los niños se puedan desarrollar sin causar conflictos; reservar un espacio para el uso específico del niño, ya que el niño está más vulnerable y hay que evitar cualquier tipo de infección, etc.

-Quinta fase: reorganización familiar en el hogar

Esta etapa del programa se aplica cuando los padres se encuentran en la fase de orientación, donde se sienten totalmente seguros en su papel como padres.

A lo largo de esta fase, las actividades del plan de intervención se ciñen a dar pautas a los padres en relación con el hogar y la unidad familiar, teniendo en cuenta variables como la edad de la madre y del padre; nivel de estudios; situación de la pareja; miembros que conviven en el hogar; número de hijos; diagnóstico del recién nacido al ingreso; derivación a centro de Atención Temprana; nacionalidad, etc. Así, por ejemplo, las orientaciones van encaminadas a darles pautas sobre cuáles son las mejores condiciones ambientales tanto en el control de la luz, temperatura, seguridad; al modo de integrar al niño dentro de la dinámica familiar; la adaptación y el respeto a los ritmos de sueño o alimentación de su bebé etc. Aunque en la fase anterior ya se empieza a dar orientaciones a los padres, en este caso concreto referidas a si en la casa convive algún familiar más, por ejemplo otro hermanito, ya que a los padres le suele preocupar bastante el tema de los celos. Por eso, algunas orientaciones se enfocan a que le hagan participe de los cuidados de su hermanito (que cojan la ropita, que tiren el pañal a la basura, etc.); cuidado con las infecciones, etc. Además se tenía en cuenta los posibles factores de riesgo a la vuelta al hogar para que no interfirieran en el desarrollo armónico del niño. Resaltar que todos los niños prematuros eran derivados a centros Atención Temprana, aunque en ocasiones, la lista de espera de estos centros era bastante larga, y hasta el momento en que fueran atendidos, estos niños seguían recibiendo la estimulación en el hospital dos o tres veces por semana en función del estado y de las necesidades de cada bebé. No obstante, no solo eran derivados a centros de Atención Temprana los bebés nacidos prematuros, pues también lo eran algunos niños con cardiopatías congénitas o con encefalopatías hipóxico-isquémicas.

Hasta ahora hemos presentado, y con independencia del motivo del ingreso, los contenidos del programa de intervención. Seguidamente, vamos a exponer a las tres primeras fases del programa de intervención para padres en función de la causa que motivó el ingreso, de su bebé en la UCIN: prematuridad, cardiopatía congénita y por último encefalopatía hipóxico-isquémica, dado que la situación de partida de cada uno de ellos induce al empleo de un programa de intervención diferente.

3.3.1. Programa de intervención para niños prematuros.

-Primera fase: entrada del niño en la UCIN

Una de las situaciones que más nos encontrábamos al recabar datos para la anamnesis era la dificultad, fundamentalmente de la madre, de bajar a ver a su bebé a la UCIN al estar en plantas diferentes. Ellas afirmaban que era muy pequeñito, que apenas pesaba, que no entendían que habían podido haber hecho mal, etc., tratando de encontrar casi desesperadamente una justificación de por qué su bebé ha nacido antes de tiempo si todo el embarazo iba con normalidad.

El programa de intervención en esta fase iba dirigido a explicarles qué es la prematuridad y cómo es su hijo de acuerdo con las semanas de gestación con las que ha nacido; además, se les daba una pequeña pincelada sobre el funcionamiento de la UCIN y las acciones a desarrollar por ellos cada vez que están con su hijo (lavado de manos, uso de mascarilla en caso de catarro, etc.). Esta parte del programa variaba de unas madres a otras, ya que dependía de las semanas de gestación de su bebé. En otro orden de cosas, la intervención se encaminaba a que llegasen a valorar en su medida los beneficios del método canguro, lactancia materna, etc.

Otro ámbito de la intervención se dirigía a orientar a la madre cuando ella es la que recibe el alta, ya que esta primera visita coincidía con la misma, a no ser que a la madre se le hubiera practicado una cesárea y tuviera que estar unos días más hospitalizada. Las madres de niños prematuros, por lo general, no tienen casi nada preparado en casa para la llegada del bebé, y sin embargo, el tenerse que ir a su casa sin el bebé las invade de culpabilidad y miedo.

A modo de resumen de esta fase, la persona de apoyo recogía toda la información necesaria, donde a la vez detectaba los posibles factores de riesgo y sobre los mismos los tenía en cuenta para la siguiente fase del programa. Las orientaciones se centraban en varios ejes: funcionamiento de la UCIN; qué es la prematuridad y cuál va a

ser el proceso evolutivo diferente que va a seguir el niño por su singularidad; llegada a casa sin su bebé; cómo actuar con los miembros de la familia.

-Segunda fase: Inicios de contacto Madre-hijo

Las madres de estos niños, se encuentran en la fase de duelo, y además sienten que le han arrebatado a su hijo, porque está fuera de ella sin haber cumplido con las semanas de gestación previstas. Esto provoca que sólo busque una justificación para aliviar la situación que en estos momentos le desborda. Además, el niño que ha nacido no es el que los progenitores esperaban, lo ven frágil, pequeño; en definitiva, no saben qué hacer en esta situación inesperada y desconocida para ellos. Pero de todos los problemas a los que se enfrentan, el que más repercusión tiene desde el punto de vista emocional no se refiere tanto al estado del bebé, puesto que no son médicos y no saben qué hacer, sino sobre todo a lo que deben hacer en su papel de madres/padres. Esta es la razón por la que se desarrollan talleres para los padres. La idea es hacerles conscientes de los beneficios del método canguro, profundizando en lo que se les había sugerido en la fase anterior; o también, y de acuerdo con las semanas de gestación del niño, se les explica el desarrollo que tiene en ese momento su hijo con mucho más detalle, para que sepa como intervenir en el cuidado y atención de su bebé. Por ejemplo, siempre y cuando la situación clínica lo permita a un bebé de 27 semanas de gestación, los padres le pueden colocar sus manos, previamente calentadas, alrededor de la cabeza, el cuerpo, los miembros, mientras que si el bebé tiene 29 semanas de gestación pueden comenzar a hablarle suavemente para prepararlo para el contacto, y paulatinamente permitirle que lo toquen con mucha suavidad, etc. Estas actividades de intervención les ayudaban a entender mejor la patología de su bebé, aunque todavía inundados de miedo.

Estos talleres eran aplicados casi siempre de forma individual a cada unidad familiar porque no todos los prematuros que ingresan tienen las mismas semanas de gestación en ese momento. Cuando más de una familia tenía un hijo con la misma edad corregida los talleres eran llevados a cabo con todas ellas. Pero en todo caso era mucho más habitual que se dieran como mucho a dos familias.

-Tercera fase: fortalecer contactos y primeras funciones paternas

La situación de la que se parte en esta fase del programa ya nos es conocida. Normalmente el niño está para pasar a cuidados intermedios. Los padres los primeros días de estar en cuidados intermedios todavía se muestran bastante cautelosos, a pesar de ser conscientes que este paso es bastante importante ya que indica que su hijo está saliendo del peligro.

La persona que aplicaba la intervención se centraba en distintos aspectos: ayudar a los padres a interpretar las señales de su bebé; cómo tocarlo y cómo tener a su hijo en brazos (sobre todo las madres primerizas), teniendo en cuenta que la piel del bebé sigue siendo frágil, aunque conforme van pasando los días soporta cada vez mejor el contacto; estimularles a que desarrollen con sus hijos los ejercicios recomendados por el logopeda o fisioterapeuta; cómo proceder en el baño (algo que les da en un primer momento bastante inseguridad a la madre); en el cambio de pañal; en la alimentación, puesto que en un bebé de 32-36 semanas de edad gestacional, la sonda comienza a ser complementaria con lo que pueda comer por boca; hacerles ver la necesidad de respetar el descanso de su hijo y dejarle dormir, ya que es fundamental para la maduración de su cerebro; instruirles en la forma de colocar al bebé, ya que todo cambio debe ser lento, con movimientos delicados y nunca bruscos; tratar de estimular los sentidos de la vista, el oído y el olfato, puesto que a partir de las 32-36 semanas de gestación ya tolera una variedad de sonidos, comienza a mostrar interés al mirar ciertas caras, pero advirtiéndoles que las interacciones hay que procurar mantenerlas cuando el bebé este despierto, etc.

3.3.2. Programa de intervención para niños con cardiopatía congénita.

-Primera fase: entrada del niño en la UCIN

Debemos recordar que algunas de estas madres habían sido trasladadas de otro hospital de la Comunidad de Madrid o de otras comunidades limítrofes. En estos momentos se encuentran bastante afectadas por cómo ocurrió todo. Sin embargo, a

diferencia de las madres de niños prematuros, estas no tienen tanto temor a acercarse a su hijo (el niño con una cardiopatía congénita es un bebé a término y la apariencia física es completamente normal). Los padres, por tanto, no reciben el impacto que supone el aspecto físico de su bebé ya que por lo general, apenas está ayudado de soporte terapéutico. Debemos resaltar de nuevo, que el mayor problema de las madres de niños con un diagnóstico de cardiopatía congénita postnatal, es que se encuentran abrumadas porque no entienden la situación por la que están pasando cuando el transcurso del embarazo ha ido con normalidad y todos los controles médicos eran buenos.

Al igual que con las madres de niños prematuros, la primera fase de la intervención consistía en realizar la anamnesis, y en el transcurso de la misma, se les iba explicando todas las dudas que fueran surgiendo. Los padres que más dudas tenían eran aquellos cuyos bebés habían sido diagnosticados postnatalmente, ya que los que tienen un diagnóstico prenatal ya tienen información respecto a lo que se enfrentan: la patología específica de su hijo, el tipo de operación, además de que presentan una mayor familiaridad con el entorno al haber visitado el servicio de neonatología, y en apariencia se muestran mucho más tranquilos. Otro plano de la intervención se reduce a poner en contacto a estos padres con la Asociación de Menudos Corazones, y en el caso de los padres que vienen de fuera de Madrid, les dan un apartamento para que estén mientras su hijo permanezca hospitalizado.

A estas madres las ayudamos para que pongan en práctica y puedan disfrutar de una lactancia materna prolongada que será muy beneficiosa para su hijo. Así, por ejemplo, las madres de estos niños pueden darles el pecho antes de que estos sean operados.

-Segunda fase: Inicios de contacto Madre-hijo

En el caso de estos padres, la operación del niño se da normalmente en la primera o segunda fase del programa. Indistintamente de la fase en la que nos encontremos, como hemos dicho anteriormente, los padres están informados de toda la cirugía y cómo van a ver a su hijo después de la intervención. Debido a esta situación,

en ocasiones, los padres, retroceden y vuelven a la fase de shock, aunque la operación haya salido sin incidencias, es decir, no es por la intervención quirúrgica en sí, sino por el contraste con la visión que tenían del niño antes de la operación y la que presentan tras ella, es decir, verlo materialmente rodeado de bastante soporte terapéutico hace que estos padres puedan sentirse abatidos, dando como consecuencia que puedan venirse abajo emocionalmente.

Por esta razón, la persona a cargo de la intervención actúa acompañando a los padres antes, durante y después de la cirugía. En estos momentos, en el caso de las madres que tenían otro hijo y a la vez eran de fuera de Madrid, el sentimiento de culpabilidad les inundaba, ya que sentían que no estaba ejerciendo su papel de madre con ninguno de los dos.

Las actividades del plan de intervención con este tipo de padres se concentra en la realización de talleres en los que se les explicaba el tipo de patología de su bebé, las dificultades y problemas que supone tener, por ejemplo, una tetralogía de Fallot, una transposición de los grandes vasos, etc., y qué podían hacer ellos con su hijo cuando los visitaban en la UCIN, es decir, se les estimulaba a realizar todas aquellas actividades de interacción con su hijo que permitieran la situación clínica, como tocarles, hablarles, etc.

-Tercera fase: fortalecer contactos y primeras funciones paternas

Algunos niños con cardiopatía congénita, al igual que con los niños prematuros, son susceptibles de recibir estimulación por parte del fisioterapeuta o el logopeda, ya que son niños que han estado bastante tiempo bajo los efectos de los sedantes. Por esta razón y en función de la situación clínica y la evolución del bebé, se les suele suministrar estimulación varios días a la semana. En este conjunto de actividades de intervención se precisa una coordinación con la persona que suministra el apoyo psicológico a los padres, ya que en algunas ocasiones, a los padres se les olvidan los ejercicios que les han enseñado para estimular al bebé, y el mediador actúa recordándoselo.

En resumen, podemos decir que esta etapa del programa se centra fundamentalmente en enseñar a los padres a identificar/interpretar las señales/necesidades del bebé, así como también se les enseña actividades que facilitan la interacción con su bebé como bañarlos, a manipularlos, estimularlos, etc. Estas orientaciones se hacían de forma individual para cada unidad familiar.

3.3.3. Programa de intervención para niños con encefalopatía hipóxico-isquémica

-Primera fase: entrada del niño en la UCIN

En principio, hay que resaltar que las madres de niños con esta patología, como en el caso de las madres con cardiopatía congénita, en algunos casos habían sido trasladadas de otro hospital, por lo que todas coinciden en revelar en la anamnesis la velocidad con la que se desencadenan los hechos, además de constatar el desasosiego, la incertidumbre y el estrés que se genera cuando su bebé ha sido transportado a otro hospital y ella vive la situación sola, sin su marido y sin su bebé.

La persona de apoyo al tiempo que completaba la anamnesis iba resolviendo las dudas de los padres. En este sentido, las preguntas más frecuentes que suelen hacer estaban relacionadas con el futuro de su hijo, y en qué condiciones va a desarrollarse. como por ejemplo, ¿mi hijo tendrá secuelas cognitivas?; ¿podrá hablar?, etc. Como anteriormente explicamos, no se puede establecer un diagnóstico definitivo del bebé en las primeras horas de vida del niño. Por tanto, la persona encargada de suministrar el apoyo psicológico en este momento, se centraba en resolver las dudas de los padres e intentar disminuir la situación de angustia ofreciéndole soporte emocional.

-Segunda fase: Inicios de contacto Madre-hijo

Estas madres con la ayuda de la persona de apoyo comienzan a tener un contacto físico poco a poco con su bebé, ya que por lo general tienden a un rechazo con el niño, a quien consideran un candidato seguro que va a tener secuelas neurológicas.

Comenzamos con el acercamiento, acariciar al bebé, hablarle, etc. Además, insistimos en la importancia de la lactancia materna y los beneficios que tiene para su bebé.

-Tercera fase: fortalecer contactos y primeras funciones paternas

En esta fase del programa el niño ha sido derivado a Cuidados Intermedios. Por lo general, están esperando a que al niño le hagan la resonancia magnética que dirá sí podría tener secuelas a largo plazo. Los padres, se encuentran nerviosos y bastante cautelosos ya que desconocen la cantidad y el grado de la secuelas que pudiera tener su bebé. Como esta es la situación más común, la intervención se centra en conseguir se involucren en actividades de interacción placenteras que les permita disfrutar del bebé, alentando, al mismo tiempo que se elogia, darle el pecho, bañarlo, quitarle el pañal, etc. Otra actividad de la intervención en esta fase tiene que ver con la situación en la que los médicos le transmiten un diagnóstico negativo a los padres, En general, la respuesta que más frecuentemente dan los progenitores es el rechazo del niño. Y esta respuesta es común en ambos progenitores, aunque normalmente, uno de los dos siempre se inclina más hacia el niño. Con estos padres trabajar estas cuestiones resulta muy arduo ya que el rechazo es frontal porque no satisface ninguna de sus expectativas sobre su hijo (no era el esperado, no quieren a un niño con problemas), razón por la cual insisten en querer y desear que apaguen las máquinas que lo mantienen vivo. El rechazo también se manifiesta en la actitud antes las actividades de cuidado y atención hacia el hijo, al negarse algunas madres a darle el biberón, e incluso a sacarse la leche. La intervención con las madres en estos casos se dirige a tratar de hacerle comprender la importancia de la alimentación natural como un elemento beneficioso para el bebé. Así mismo, la intervención con estos niños implicaba la estimulación logopédica o fisioterápica, y al mostrarles y sugerirles que ellos mismos realizaran esas actividades cuando no estuvieran los profesionales con su hijo, se alcanzaba un acercamiento bastante favorable de los padres hacia su hijo. De este modo, al mantener un contacto físico con el niño y ver cómo a pesar del diagnóstico que le habían dado, su hijo era capaz de avanzar poco a poco, se lograba avanzar en el acercamiento de los padres y la aceptación del hijo.

3.4. Duelo

Antes de cerrar este capítulo, no podemos olvidarnos de los niños que han fallecido durante la hospitalización y han tenido que ser excluidos del estudio.

En el caso de los padres pertenecientes al grupo control, recordemos que con ellos no se aplicaba ningún tipo de intervención, sólo recibían los cuidados del servicio habituales. Cuando ocurría esta situación, la persona de apoyo se encargaba de acompañarles en este trance tan difícil y amargo para ellos. En alguna ocasión, hubo que llamar al servicio de psiquiatría para que pudiera atender a la madre, suministrándole algún fármaco ya que la situación era demasiado dura de soportar. En estos casos, los padres salieron del estudio, ya que su bebé había fallecido y esto era uno de los criterios de exclusión.

En el caso de los padres del grupo experimental, la persona de apoyo comenzó con el programa de intervención al tercer día de ingreso del bebé en la UCIN. Cuando nos encontrábamos en la situación que podíamos saber con anticipación que probablemente el bebé podía fallecer, la intervención se centraba en evitar crear expectativas a largo plazo, e incitando a los padres, en la medida de lo posible, que se centraran en el día a día de su bebé. Cuando finalmente ocurría el deceso, la persona de apoyo acompañaba a la familia en todo momento, facilitándole todo lo que surgía en esa circunstancia, ya fuese de tipo material o afectivo. En los casos que ocurrió este acontecimiento, todos los bebés que fallecieron fueron bautizados en la UCIN, donde los padres estaban acompañados por la neonatóloga que seguía al bebé, enfermeras, auxiliares de enfermería y la persona encargada de dar apoyo psicológico a los padres. Como en el caso del grupo control, estos padres quedaban excluidos del estudio.

Capítulo IV

Estudio empírico

4.1. Justificación del estudio.

Las investigaciones que hemos revisado dejan claro que los padres de niños recién nacidos que ingresan de forma inmediata en una unidad de cuidados intensivos neonatales se ven sometidos, desde el nacimiento de su hijo, a situaciones de estrés, ansiedad y depresión que pueden ser la antesala de la aparición de trastornos psicológicos duraderos. Se presentan sentimientos fluctuantes de tristeza, culpa, fracaso e impotencia al tener la sensación, dicho en palabras de los padres, de *“no poder hacer nada por ayudar a mi hijo”* y *“no sentir a mi hijo como propio sino como un ser desvalido y distante de mí”*. Y uno de los aspectos que más desfavorecidos resulta de este contexto se refiere a las interacciones que mantienen con sus hijos, lo cual, a medio y largo plazo, afecta al desarrollo del niño.

Además, aunque la entrada libre de padres en una unidad de neonatología esté permitida, la separación diaria de su hijo cada vez que vuelven a casa, con esas vivencias y sensaciones negativas, hace que en muchas ocasiones no estén en disposición de mantener una adecuada comunicación y de comprender las explicaciones que el equipo de médicos y enfermeras intenta hacer llegar a esos padres.

Estas son algunas de las razones por las que integrar a los progenitores desde el primer momento en los cuidados de su hijo, sirve de ayuda para establecer un vínculo de apego con sus hijos, a sabiendas de que si se mantiene de un modo adecuado en los meses sucesivos, y una vez dado el alta, supondrá su salvaguarda efectiva en el futuro.

Si se pudiera detectar desde el ingreso del bebé en la UCIN este conjunto de situaciones se podrían crear programas de intervención temprana con los padres, y de ese modo disminuir, compensar o anular los problemas que se derivan de los mismos, para desarrollar a continuación un protocolo de actuación que pudiera ser aplicado a

todos los casos posibles, ajustado a la diversidad de niños y del tiempo de gestación de cada uno de ellos.

Sin embargo, al revisar los trabajos de investigación publicados hemos notado la ausencia de estudios en los que se trate de analizar problemas en familias de niños que no presentan un tipo de patología específico, porque casi todos acuden a estudiar familias de un tipo de niño concreto, como puede ser los prematuros y casi siempre con la figura materna. Pero investigaciones que estudien familias que acuden a unidades abiertas en la que estén niños con patología diversa no hemos podido encontrar, y menos en los que se aplique un programa de intervención a la pareja de padres más que un solo miembro de las familias como forma de enfrentarse a las situaciones de tensión y estrés que viven en la unidad.

4.2. Objetivos del estudio

Objetivo primario: Evaluar la eficacia de un programa en cinco etapas de apoyo psicológico individualizado, que permita reducir o eliminar el estrés, la ansiedad y la depresión, a un grupo de progenitores que tienen a sus hijos ingresados en una UCIN, desde ese primer momento hasta que recibe el alta.

Objetivos secundarios:

-Comprobar la eficacia del apoyo psicológico a los progenitores cuyos hijos están en una UCIN en el afrontamiento de situaciones de tensión.

-Valorar si la realización de talleres y actividades dadas a los progenitores de bebés ingresados en la UCIN, desde el momento del ingreso del niño hasta el alta del mismo facilitan su adaptación y fortalece la asunción y funciones del ejercicio de la paternidad.

-Analizar el papel de variables sociodemográficas sobre en los niveles de estrés, ansiedad y depresión en los progenitores.

-Examinar la importancia de la ayuda psicológica a los progenitores, desde el momento del ingreso del hijo en la UCIN, como escalón necesario de un programa de intervención en la UCIN.

4.3. Hipótesis de trabajo

-Hipótesis 1: Los progenitores del grupo control no presentan los mismos niveles de estrés, a los tres días de ingreso del bebé en la UCIN, que los progenitores del grupo experimental.

-Hipótesis 2: Las madres del grupo control muestran mayores niveles de depresión a los siete días de ingreso del bebé en la UCIN, que las madres del grupo experimental.

-Hipótesis 3: Los padres del grupo control obtienen mayores niveles de depresión, a los siete días de ingreso del bebé en la UCIN, que los padres del grupo experimental.

-Hipótesis 4: Las madres del grupo control presentan mayores niveles de ansiedad a los 15 días de ingreso del bebé en la UCIN, que las madres del grupo experimental.

-Hipótesis 5: Los padres del grupo control obtienen mayores niveles de ansiedad a los 15 días de ingreso del bebé en la UCIN, que los padres del grupo experimental.

-Hipótesis 6: Las madres del grupo control presentan mayores niveles de depresión a los 15 días de ingreso del bebé en la UCIN, que las madres del grupo experimental.

-Hipótesis 7: Los padres del grupo control obtienen mayores niveles de depresión a los 15 días de ingreso del bebé en la UCIN, que los padres del grupo experimental.

-Hipótesis 8: Las madres del grupo control adquieren mayores niveles de depresión al alta de su bebé, que las madres del grupo experimental.

-Hipótesis 9: Los padres del grupo control alcanzan mayores niveles de depresión al alta de su bebé, que las madres del grupo experimental.

-Hipótesis 10: Las madres de niños prematuros que pertenecen al grupo control presentan mayores niveles de depresión a los quince días de ingreso del bebé en la UCIN, que las madres de niños prematuros del grupo experimental.

-Hipótesis 11: Las madres de niños con cardiopatía congénita que pertenecen al grupo control alcanzan mayores niveles de depresión a los quince días de ingreso del bebé en la UCIN, que las madres de niños con cardiopatía congénita del grupo experimental.

-Hipótesis 12: Las madres de niños con encefalopatía hipóxico-isquémica que pertenecen al grupo control presentan mayores niveles de depresión a los quince días de ingreso del bebé en la UCIN, que las madres de niños “otros” del grupo experimental.

-Hipótesis 13: Las madres del grupo control que ingresan sus hijos por primera vez en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón, presentan niveles de depresión leve a los quince días de ingreso del bebé en la UCIN.

-Hipótesis 14: Las madres del grupo experimental que ingresan sus hijos por primera vez en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón, presentan niveles de depresión moderados a los quince días de ingreso del bebé en la UCIN.

-Hipótesis 15: Las madres del grupo control que tienen un hijo presentan a los 15 días de ingreso del bebé niveles de depresión moderada.

-Hipótesis 16: Los padres del grupo experimental que tienen un hijo presentan a los 15 días de ingreso del bebé niveles de depresión leves.

4.4. Método/Diseño

En esta investigación se ha utilizado un diseño quasi-experimental de solo post-test, con grupo de control no equivalente, que en ámbitos médicos recibe también el nombre de ensayo clínico controlado no aleatorizado.

El grupo control no recibe ninguna intervención fuera de lo habitual en el hospital, mientras que en el grupo experimental se intervine con los progenitores a lo largo del ingreso del bebé en la UCIN.

-La variable principal de estudio o variable independiente: es el programa de intervención.

-Las variables dependientes son: Nivel de estrés en los progenitores, ansiedad y depresión.

Este estudio fue realizado con progenitores cuyos hijos fueron ingresados en la UCIN del Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid, independientemente del motivo del ingreso. Los niños ingresados lo eran por prematuridad o padecer alguna patología grave. A sus padres se les realizó una valoración del nivel de estrés, ansiedad y depresión en diferentes momentos desde el ingreso del niño hasta el alta del mismo.

A lo largo de las cinco fases del programa de intervención, para evaluar el estrés, la ansiedad y la depresión de los padres a lo largo del ingreso del niño y comprobar la eficacia del programa de intervención, se utilizaron una serie de escalas diseñadas para tales fines, como son: Escala de Estrés Parental: Unidad de Cuidados Intensivos; Escala de Depresión de Post-Parto de Edinburgo (EPDS); Inventario de Depresión de Beck (BDI-II) y el Inventario de Situaciones y Respuestas de Ansiedad (ISRA). Estas escalas se les entregaron a los padres en el hospital y las respondían en el mismo lugar, en una sala habilitada para dicho fin, excepto la última escala, que como requería mucho más tiempo, se les permitió cumplimentarla en sus hogares para poder responderlas con tranquilidad.

El estudio fue aprobado por el Comité ético del Hospital. Se realiza siguiendo la Declaración de Helsinki y los requisitos establecidos en el Real Decreto 223/2004. La duración del estudio fue de abril del 2012 hasta diciembre del 2012.

4.4.1. Criterios de inclusión

Todos los progenitores de recién nacidos que desearan participar, que hubieran ingresado a su hijo en la UCIN tras el nacimiento por tener 36 o menos semanas de gestación, una anomalía cardíaca congénita, o encefalopatía hipóxico-isquémica, que en la misma permaneciese al menos una semana, y cuya hospitalización mínima fue de 4 semanas, para dar tiempo a la aplicación del programa de intervención.

4.4.2. Criterios de exclusión

Progenitores en los que uno de los dos fuese menor de edad, que el niño tuviese más de una de las complicaciones señaladas (prematuridad/ anomalía cardíaca/ encefalopatía), que no tuviesen una presencia continua con el hijo antes del alta, que no hablaran español, que no dieran consentimiento informado y aquellos progenitores cuyos hijos han fallecido en el periodo de hospitalización.

4.4.3. Confidencialidad de la información

A los padres se les dio un documento en el que se manifestaba que toda la información médica archivada en la base de datos a utilizar sólo sería conocida por la investigadora. A cada caso se le asignó un número de identificación de forma que ni sus nombres ni el de su hijo/a aparecen en ningún documento.

Con el fin de garantizar la fiabilidad de los datos recogidos en este estudio, a los padres se les precisó que representantes del estudio, y eventualmente miembros del Comité Ético de Investigación Clínica, tendrían acceso a la historia clínica de su hijo/a, comprometiéndose a la más estricta confidencialidad, de acuerdo con la Ley 41/2002.

Así mismo, se les informó que la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustaba a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. De acuerdo con lo que se establece en la legislación mencionada, el representante legal puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a la investigadora responsable del estudio. Los datos recogidos para el estudio fueron identificados mediante un código y sólo la investigadora podía relacionar dichos datos con el paciente y con su historia clínica. Por lo tanto, la identidad del niño/a no podía ser revelada a persona alguna salvo excepciones, en caso de urgencia médica ó requerimiento legal. El acceso a la información personal quedó restringido a la investigadora, autoridades sanitarias y al CEIC cuando lo precisen para comprobar los datos y los procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

4.4.4. Limitaciones del estudio

En cuanto a las limitaciones, una de ellas corresponde al sistema de selección de la muestra puesto que no es aleatorio. Por las condiciones de ingreso de los niños en la UCIN, no se pudo seleccionar a ambos grupos según un sistema aleatorio puro sino siguiendo el orden de ingreso de los mismos. El criterio para evitar malas interpretaciones de unos padres o tratamientos discriminatorio, nos obligó a optar por escoger al grupo control tomando los primeros 40 niños que ingresasen en la UCIN. Una vez completados estos primeros 40 progenitores y tras haber sido dado de alta el último bebé de este grupo, se procedió a seleccionar el grupo experimental que lo formaron otros 40 progenitores de niños que ingresaron con posterioridad y que tuviesen una gran semejanza con las variables sociodemográficas que presentaban los padres del grupo control. Con este factor de corrección los grupos se igualaban.

Una segunda limitación se refiere al número de sujetos de cada subgrupo: debido al tamaño de la muestra resultante, las conclusiones no puedan ser generalizadas, aspecto que asumimos desde el principio, aunque tampoco es el propósito del trabajo,

puesto que la investigación pretendía comprobar la eficacia del programa de intervención en el hospital donde se realizó el estudio. No sucede así con el tamaño muestral general puesto que ahí sí se cubren los requisitos mínimos. Más abajo se muestra un gráfico en el que aparece el nivel de participación de los progenitores y los valores perdidos (Ver Gráficos 1 y 2 *Nivel de participación de los progenitores en el estudio* en página 87).

Además, en el grupo experimental no pudimos obtener información sobre un “padre”, ya que la madre era soltera y acudió a un sistema de inseminación donde se excluía el conocimiento del padre.

4.4.5. Participantes.

La asignación al grupo intervención ó no se realizó de forma consecutiva por orden de ingresos en la UCIN. Fueron seleccionados todos los niños que inicialmente ingresaron en la UCIN y cumplían los criterios iniciales.

La muestra estuvo compuesta originalmente por ciento veinte progenitores, pero se fueron descartando en función de los criterios de exclusión establecidos. Finalmente, la muestra se quedó reducida a cuarenta progenitores por grupo.

-Grupo control: formado por cuarenta madres y veintinueve padres.

-Grupo experimental: Formado por cuarenta madres y veinticinco padres.

Nivel de participación de los progenitores en el estudio

Gráfico 1.



Gráfico 2.



4.4.6. Instrumentos de evaluación.

4.4.6.1. Escala de estrés en los padres. Unidad de Cuidados intensivos neonatal

Esta escala está diseñada para medir la percepción de los padres de los factores de estrés derivadas del entorno físico y psicosocial de la unidad de cuidados intensivos neonatales. Fue desarrollada por Miles, Funk & Carlson (1993), quienes identificaron cuatro factores principales de estrés ambiental en la UCIN, que sirvieron de base para realizar la escala. Las diferentes subescalas miden el nivel de estrés experimentado. Se basa en la teoría de estrés de Magnusson (1982), quien lo define como la reacción de un individuo a las demandas que ejercen presión sobre sus recursos personales. En esta escala, se utiliza un coeficiente alpha aceptable, mayor $>.70$ para todas las subescalas y una consistencia interna total de $.94$. A su vez, consta de 46 ítems con un patrón de respuesta que va desde no aplicable (0), hasta extremadamente estresante (5), con un rango de 46 a 190 puntos.

Las subescalas valoran aspectos de la unidad de cuidado intensivo neonatal, divididas en cuatro áreas:

- a) Ambiente de la UCIN.
- b) Aspecto del recién nacido.
- c) Rol de la madre, y
- d) Comunicación con el personal

Por último, esta escala tiene al final un ítem que hace referencia a cuánto ha sido en general el estrés generado por la situación de tener su hijo ingresado en la UCIN, usando la misma escala.

Su valor radica en que evalúa los factores de estrés experimentado por los padres con bebés en una UCIN.

Los cuatro factores estresantes principales son: el factor "imágenes y sonidos", descrito como el entorno físico (incluidas las máquinas, los equipos, las luces, los ruidos, los bebés, y el personal; el factor de la "aparición y el comportamiento infantil", que alude a la forma en que los padres aprecian el comportamiento de su hijo, que suele diferir del de un recién nacido saludable; el factor "relación padre-hijo" que se ocupa de la relación padre-bebé y el papel de los padres; y el factor "personal" que se describe como la comunicación con el personal y la actitud de éstos que aprecian los padres sobre la condición de su bebé o tratamiento que éste recibe.

Una vez tomados todos los valores de las subescalas de estrés surgió una dificultad a la hora de obtener la puntuación que determina el rango de estrés al que pertenecen. En los cuestionarios la respuesta N/A se le otorga el valor "cero", lo cual es un problema ya que ese valor no aumenta la suma total pero sí que computa a la hora de introducir las en un rango.

Es decir, por ejemplo, en el caso de la subescala "Imágenes y sonidos" que consta de cinco ítems, si el progenitor responde a cada pregunta con el valor 1 "no ha sido estresante nada en absoluto" obtendrá una suma igual a cinco, y se incluirá en el grupo de "no estresados". Paradójicamente, en el caso de que el progenitor responda con N/A en cuatro de las preguntas y con un 5 (extremadamente estresante) en la

restante, dicho progenitor pertenecerá al mismo grupo. Situación que es totalmente errónea.

Para evitar esta situación las respuestas N/A se han tomado como valores perdidos y el resultado total de la suma se ha obtenido a partir de la función promedio, siendo un modo de resolver las dificultades inherentes a la valoración N/A. Los valores a partir de este momento estarán incluidos en el intervalo comprendido entre 1 y 5, siendo 1 “no estresado” y mayor que uno “sí estresado”.

4.4.6.2. Escala de depresión posnatal de Edimburgo (EPDS)

La escala EPDS fue diseñada por Cox, Holden & Sagovsky (1987) para detectar estados depresivos en el período postnatal. Es un instrumento validado y específico muy utilizado en estudios actuales, en el ámbito de la salud materno-infantil, sobre todo en población anglosajona. Ha demostrado ser de especial utilidad para detectar estados depresivos en ámbitos hospitalarios y de atención primaria y en los propios hogares de las madres. Su utilización en población española aún parece escasa, aunque recientemente se han obtenido datos de validación en España de acuerdo con los criterios del DSM-IV (García-Esteve, Ascaso, Ojuel & Navarro, 2002; Ascaso, et al., 2003). Sin embargo, las diferentes publicaciones en relación con la validez en distintas poblaciones y culturas muestran valores elevados tanto en sensibilidad como en especificidad (Areias, Kumar, Barros & Figueiredo, 1996; Ghubash & Abou-saleh, 1997).

Thoppil, Riutcel & Nalesnik (2005), describieron la prueba como un instrumento “ampliamente utilizado, bien validada, corta, de fácil aplicación, objetiva, con sensibilidad y especificidad satisfactorias. Se trata del único instrumento validado para uso pre y postnatal”.

Este instrumento consiste en un registro de autoaplicación, que consta de 10 ítems con cuatro opciones de respuesta cada uno; las opciones tienen un puntaje que varía de 0 a 3 puntos, de acuerdo a la severidad de los síntomas, de modo que al final de la prueba, el puntaje varía entre 0 a 30 puntos.

La escala mide la intensidad de los síntomas depresivos; cinco de estos ítems incluyen la disforia, dos ítems están relacionados con ansiedad, uno con sentimiento de culpa, uno con ideas suicidas y uno con dificultad de concentración.

Según los resultados obtenidos la puérpera puede ser clasificada en uno de tres grupos, en función de la puntuación obtenida:

-EPDS menor que 10: sin riesgo de depresión posparto.

-EPDS 10-12: puntaje límite para riesgo de depresión.

-EPDS mayor o igual a 13: puntaje indicador de probable depresión (16).

En nuestro estudio un puntaje mayor a 10 fue considerado como prueba positiva e indicador de riesgo para depresión posparto.

La puntuación de la EPDS está diseñada para asistir al juicio clínico, no para reemplazarlo. Se les harán evaluaciones adicionales a las mujeres antes de decidir el tipo de tratamiento.

4.4.6.3. Inventario de situaciones y respuestas de ansiedad (ISRA)

El ISRA es una prueba que evalúa el nivel general de ansiedad (rasgo general de personalidad ansiosa), los tres sistemas de respuesta por separado (lo que pensamos, regulado por el sistema cognitivo; lo que sentimos a nivel corporal, o sistema fisiológico; y lo que hacemos, o sistema conductual-motor), así como cuatro rasgos específicos de ansiedad o áreas situacionales (ansiedad ante situaciones de evaluación, ansiedad en situaciones sociales o interpersonales, ansiedad en situaciones fóbicas, y ansiedad en situaciones de la vida cotidiana).

Presenta una serie de situaciones, que son aquéllas en las que solemos reaccionar con ansiedad, así como otro conjunto de respuestas, que constituyen los principales síntomas de ansiedad.

Este test posee una gran capacidad de discriminación entre grupos, pues permite diferenciar por sus puntuaciones a distintas muestras de individuos de población general, sujetos con trastornos psicofisiológicos (trastornos cardiovasculares, como hipertensión, arritmias, etc.; sujetos con trastornos dermatológicos; dolores relacionados con tensión; etc.) y sujetos con trastornos de ansiedad (crisis de ansiedad, agorafobia, fobia social, ansiedad generalizada, trastorno obsesivo compulsivo, etc.)

Sigue la teoría propuesta inicialmente por Lang (1968), es conocida como *Teoría Tridimensional de la Ansiedad*. Siguiendo a Bellack & Lombardo (1984), podemos delimitar los tres sistemas o componentes de la siguiente forma:

-El *distress* subjetivo constituye la *reacción cognitiva* primaria que adopta la forma de sentimientos de terror, amenaza o catástrofe inminente, experimentado como “desordenes de pánico” o “desordenes de ansiedad” generalizados. El *distress* subjetivo engloba pensamientos e imágenes altamente específicos.

-Las *respuestas fisiológicas* producidas por la ansiedad, generalmente se asocian con un incremento de la actividad del S.N.S. o del S.N.A. como resultado de la activación del S.N.C. o de la actividad neuroendocrina mediada por el S.N.C. este incremento de la actividad producirá cambios cardiovasculares y un aumento de la actividad electrodérmica, del tono músculo-esquelético y del ritmo respiratorio.

-Los cambios encontrados en las *respuestas motoras* son el resultado del “arousal” fisiológico y de las “cogniciones de miedo”. Paul & Bernstein (1973) distinguen dos tipos: directas e indirectas.

De cara a la evaluación, este instrumento permite la obtención de una información más detallada y completa al evaluar situaciones, respuestas, interacción entre ambas, y los tres sistemas de respuesta por separado.

El ISRA, es un inventario con formato S-R, es decir, que incluye tanto situaciones como respuestas. La tarea de la persona que responde consiste en evaluar la

frecuencia con que en ella se manifiestan una serie de respuestas o conductas de ansiedad ante distintas situaciones.

Otra característica de este inventario es que recoge conductas o respuestas pertenecientes al sistema cognitivo, al fisiológico y al motor, por lo que se puede obtener una puntuación para cada uno de los tres sistemas citados. La obtención de estas tres puntuaciones se hace imprescindible a la luz de los estudios de fraccionamiento y desincronía, en los que se demuestra que la ansiedad no es un constructo unitario, fruto de una activación generalizada del individuo, sino que en las respuestas de sistemas distintos no siempre varían de la misma forma.

Finalmente, tanto las situaciones como las conductas o respuestas, aparecen descritas de forma precisa y específica, es decir, se describen situaciones y conductas concretas, y no abstracciones de las mismas, lo que permite validar fácilmente la información así obtenida con la de otros instrumentos, tales como el auto-registro o la escala de observación.

El ISRA, está formado por tres subpruebas o subescalas: una que evalúa la ansiedad de tipo cognitivo ante distintas situaciones, otra, que evalúa la ansiedad de tipo fisiológico, en idénticas situaciones, y la última, la ansiedad de tipo motor, también en las mismas situaciones.

Las respuestas de tipo cognitivo se refieren a pensamientos y sentimientos de preocupación, miedo, inseguridad, etc., es decir, una serie de “rumiaciones” que llevan al individuo a un estado de alerta, desasosiego o tensión, que generan en el falta de concentración, de decisión y la idea de que las personas de su entorno observan su conducta y se dan cuenta de sus problemas y torpezas.

En el inventario fisiológico encontramos una serie de respuestas que son índices de activación del Sistema Nervioso Autónomo y del Sistema Nervioso Somático. Algunas de estas respuestas son: palpitaciones, taquicardia, sequedad de boca, dificultad para tragar, escalofríos, tiritones, temblor, sudoración, tensión muscular, respiración

agitada, apnea, etc., junto con otros síntomas, tales como molestias de estómago, náuseas, mareo, dolor de cabeza, etc.

Las conductas motoras que recoge en tercer inventario o subescala, son índices de agitación motora, fácilmente observables por otra persona. Incluyen dificultades de expresión verbal, tales como bloqueo o tartamudez, movimientos torpes, respuestas de huida o evitación, fumar, comer y/o beber en exceso, llanto, movimientos repetitivos con pies o manos, rascarse, hiperactividad, etc.

Esta prueba encuentra cuatro factores situacionales o rasgos específicos. El primer factor situacional o rasgo específico de ansiedad ante situaciones que implican evaluación o asunción de responsabilidades comprende situaciones en las que el sujeto realiza alguna actividad por la que puede ser evaluado o criticado. En el segundo factor se agrupan las situaciones sexuales y de interacción social. También puede entenderse como otro rasgo específico de ansiedad. El tercero es un factor situacional o rasgo específico de ansiedad ante situaciones fóbicas. Y, por último, el factor (o rasgo específico de ansiedad) cuarto se refiere a situaciones habituales o de la vida cotidiana.

La aplicación de la prueba debe realizarse en el siguiente orden: C (cognitivo), F (fisiológico) y M (motor), tal como figura en el cuadernillo de respuestas.

Las instrucciones que deben darse al sujeto consisten en pedirle que evalúe la frecuencia con que manifiesta las distintas respuestas en cada una de las situaciones según una escala de cinco puntos, con las siguientes categorías:

0= Casi nunca.

1= Pocas veces.

2= Unas veces sí, otras veces no.

3=Muchas veces.

4=Casi siempre.

Es aconsejable utilizar los baremos del grupo “normal” (o de población general), para conocer la posición de este sujeto con respecto a la población general, y del grupo “clínico”, para conocer la severidad de su grado de ansiedad.

Esta escala delimita cuatro niveles de ansiedad:

-Ausencia de ansiedad o ansiedad mínima: en este nivel no se encuentra prácticamente ningún caso clínico.

-Ansiedad moderada a marcada: en esta categoría está incluida el 50% de la población “normal” y un menor número de sujetos con problemas clínicos.

-Ansiedad severa: en este nivel las proporciones se invierten respecto al nivel anterior, superando el número de sujetos “clínicos” al de los “normales”.

-Ansiedad extrema: todos los sujetos incluidos en esta categoría pertenecen al grupo clínico, sin que haya una sola persona del grupo “normal” que alcance estos valores.

En cuanto a la fiabilidad y validez, se ha calculado la consistencia interna mediante el coeficiente alfa, los resultados muestran una alta consistencia interna para el total del ISRA y cada una de sus partes, oscilando entre 0,95 y 0,99 y siendo los valores para cada una de ellas: cognitivo 0,96; fisiológico 0,98; motor: 0,95 y total: 0,99. En cuanto a la validez discriminante la prueba ha mostrado una alta capacidad de discriminación entre grupos con distintos niveles de ansiedad.

4.4.6.4. Inventario de depresión de Beck (BDI)

Este inventario evalúa la gravedad (intensidad sintomática) de la depresión. Está compuesto por ítems relacionados con síntomas depresivos, como la desesperanza e irritabilidad, ideas como culpa o sentimientos como estar siendo castigado, así como síntomas físicos relacionados con la depresión (por ejemplo, fatiga, pérdida de peso y de apetito sexual).

El Inventario de Depresión de Beck (BDI) (Beck & Cols, 1961), fue desarrollado inicialmente como una escala heteroaplicada de 21 ítems para evaluar la

gravedad (intensidad sintomática) de la depresión, conteniendo cada ítem varias frases autoevaluativas que el entrevistador leía al paciente para que este seleccionase la que mejor se adaptase a su situación; sin embargo, con posterioridad su uso se ha generalizado como escala autoaplicada.

En 1979 Beck & cols., dan a conocer una nueva versión revisada de su inventario, adaptada y traducida al castellano por Vázquez & Sanz (1991), siendo esta la más utilizada en la actualidad.

Es un cuestionario autoaplicado de 21 ítems que evalúa un amplio espectro de síntomas depresivos.

En la versión que empleamos (del año 1979) se sistematizan 4 alternativas de respuesta para cada ítem, que evalúan la gravedad/intensidad del síntoma y que se presentan igualmente ordenadas de menor a mayor gravedad. El marco temporal hace referencia al momento actual y a la semana previa. Ni la numeración de las alternativas de respuesta, ni los enunciados de los distintos ítems deben aparecer en el formato de lectura del cuestionario, ya que al dar una connotación clínica objetiva a las frases pueden influir en la opción de respuesta del paciente.

Se trata posiblemente del cuestionario autoaplicado más citado en la bibliografía. El inventario de Beck proporciona una estimación adecuada de la gravedad o intensidad sintomática, y es ampliamente utilizado en la evaluación de la eficacia terapéutica por su sensibilidad al cambio y en la investigación para la selección de sujetos. Posee así mismo una adecuada validez para el cribado o detección de casos en población general, pero en pacientes médicos su especificidad es baja.

Su contenido enfatiza más en el componente cognitivo de la depresión, ya que los síntomas de esta esfera representan en torno al 50 % de la puntuación total del cuestionario, siendo los síntomas de tipo somático / vegetativo el segundo bloque de mayor peso; de los 21 ítems, 15 hacen referencia a síntomas psicológico-cognitivos, y los 6 restantes a síntomas somático-vegetativos.

El paciente tiene que seleccionar, en cada ítem, la opción de respuesta que mejor refleje su situación durante el momento actual y la última semana. La puntuación total se obtiene sumando los valores de las frases seleccionadas, que van de 0 a 3.

El rango de la puntuación obtenida es de 0-63 puntos. Como otros instrumentos de evaluación de síntomas, su objetivo es cuantificar la sintomatología, no proporcionar un diagnóstico. Los puntos de corte usualmente aceptados para graduar la intensidad/severidad son los siguientes:

- No depresión: 0-9 puntos.
- Depresión leve: 10-18 puntos.
- Depresión moderada: 19-29 puntos.
- Depresión grave: mayor de 30 puntos.

En cuanto a índices psicométricos muestra una buena consistencia interna (alfa de Cronbach 0,76 – 0,95). La fiabilidad test oscila alrededor de $r = 0,8$. Muestra una correlación con otras escalas. En pacientes psiquiátricos se han encontrado valores entre 0.55 y 0.96 (media 0.72) y en sujetos no psiquiátricos entre 0.55 y 0.73 (media 0.6). Su validez Predictiva como instrumento diagnóstico de cribado ha sido recientemente estudiada en nuestro país en una amplia muestra de población general entre 18 y 64 años de edad, con buen rendimiento:

- Sensibilidad del 100 %,
- Especificidad del 99 %,
- Valor predictivo positivo 0.72, y
- Valor predictivo Negativo de 1 (punto de corte mayor-igual 13)

4.4.7. Procedimiento

El presente trabajo forma parte de un proyecto, llamado “Valoración del estrés y ansiedad en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Impacto de una intervención psicológica precoz”, realizado en el Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid en colaboración con el Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Facultad de Psicología de la Universidad de Murcia. Su objetivo, es determinar si un programa de intervención sobre las familias de recién nacidos ingresados de forma inmediata en la UCIN, disminuye el estrés, ansiedad y depresión en los progenitores comparado con un grupo control que solo recibió la asistencia habitual del servicio.

El abordaje del estudio comenzó por seleccionar y estudiar a la muestra de progenitores que compusieron el grupo control que tenía que alcanzar la cifra de cuarenta padres/madres y que no podía ser simultáneo con el grupo experimental. La razón de proceder de este modo se debe a que los progenitores pasan varias horas dentro de la UCIN, pero también suelen pasar algunas horas en la sala de espera. En esta sala no sólo se facilita y se da el contacto entre padres de distintos niños, sino que intercambian información sobre la atención que reciben. Este intercambio podía crear dificultades por el hecho de que allí se comentaría con total seguridad que a unos progenitores sí se les está atendiendo mientras a otros no, lo que podría dar lugar a conflictos que de este modo se evitaban. Esta fue la base sobre la que se generó la formación de los grupos muestrales, que ya se ha descrito al hablar de las limitaciones del trabajo. Sirva, además, de apoyo a esta forma de seleccionar las muestras los trabajos realizados por distintos autores (Als, 1986; Lía, Ceriani, Cravedi y Rodríguez, 2005), en los que dejan transcurrir un periodo de tres meses de diferencia entre el grupo control y el de experimental o de intervención, para evitar la simultaneidad.

De lo difícil que resulta obtener muestras homogéneas de progenitores de este tipo de niños cabe citar a Klaus & Kennell (1983), quienes señalan que estudiar diadas madres-hijos, que en su caso solo estaba compuesta por niños prematuros, presenta múltiples inconvenientes, siendo los problemas principales los que se derivan de la tensión propia de la estancia en el hospital, pero especialmente a la hora de conseguir una muestra homogénea entre grupo control y grupo experimental, puesto que resulta

muy dificultoso que ambos grupos se igualen por sexo del niño, peso al nacer, edad gestacional, religión, antecedentes culturales y condiciones socioeconómicas.

La investigación se efectuó en el área de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal y se dividió en cuatro fases, de acuerdo con el programa de intervención.

Primera fase: Se realiza una anamnesis y se administra un cuestionario de estrés a los padres en la UCIN.

Segunda fase: administramos la escala de depresión a los siete días del ingreso del niño.

Tercera fase: los padres cumplimentan el inventario de depresión y la escala de ansiedad.

Cuarta fase: Se repite la administración del inventario de depresión a los progenitores.

Temporalización:

Actividades/Tareas	Tres días del ingreso en la UCIN	Siete días del ingreso en la UCIN	Quince días del ingreso	Alta hospitalaria
Escala de estrés en los padres. UCIN.	X			
Escala de depresión posnatal de Edimburgo (EPDS)		X		
Cuestionario de ansiedad (STAI)			X	
Inventario de depresión de Beck (BDI)			X	X

Grupo control

Al tercer día del ingreso del bebé en la UCIN, se visitó a la madre en la habitación donde estaba ingresada y se le explicó el objetivo de nuestro estudio. Una vez que ambos progenitores aceptaron participar y firmaron los consentimientos, se les realizó una anamnesis, para así conocer mejor la situación familiar y se les proporcionó la “Escala de estrés en los padres. Unidad de Cuidados intensivos neonatal” para que la completaran.

En nuestra segunda fase, a los siete días de ingreso en la UCIN, se les facilitó la “Escala de depresión posnatal de Edimburgo”, a los padres. En esta fase, algunas madres ya habían recibido el alta hospitalaria.

En la tercera fase, se les entregaba a los progenitores a los quince días de ingreso del bebé dos cuestionarios, uno que evalúa la depresión, el “Inventario de depresión de Beck”, y el cuestionario de ansiedad “STAI”. Por lo general, en esta fase los padres ya se encontraban en Cuidados Intermedios con su bebé.

En la cuarta fase, a los padres se les entregó de nuevo el “Inventario de depresión de Beck”, para comparar el grado de depresión a los quince días y al momento del alta.

A lo largo de estas fases, los padres recibieron el apoyo asistencial habitual del servicio. Aunque, debemos señalar, que en numerosas ocasiones trataban de buscar a la investigadora cuando se encontraban desbordados por la situación en la que se encontraban, pero no llegaron a recibir más que lo que se hacía hasta ese momento en el servicio en relación con la atención que se les prestaba.

Grupo experimental

La primera etapa se refiere al momento del ingreso del bebé en la UCIN. Nuestro objetivo aquí es crear un espacio de afrontamiento de la nueva situación para

los progenitores y familiares. Al tercer día del bebé en la UCIN se visita a los progenitores en la habitación y se realiza una anamnesis para detectar factores de riesgo y ajustar el programa de intervención. Tras cumplimentar la “Escala de estrés en los padres. Unidad de Cuidados intensivos neonatal”, se les proporcionaba información sobre la UCIN y sus rutinas, y se les pedía que comentaran si tenían alguna duda o cuestión, a la que se respondía de forma inmediata. Para poder garantizar que no hubiera duda o cuestión sin conocer, se les explica, de nuevo, el motivo de ingreso del bebé y las formas de proceder con su hijo en estas circunstancias.

A los cuatro días siguientes del ingreso del bebé en la UCIN, al cumplirse el séptimo día, volvemos a administrarles otro cuestionario. Durante esos cuatro días la persona encargada del estudio les visitaba a diario en la UCIN, conversando con los progenitores sobre la situación del bebé y sus preocupaciones para identificar y anticiparnos a las nuevas dificultades, además de detectar los factores que están interviniendo en el estado emocional de los progenitores. Si alguno de los progenitores, o ambos, pedía comentar o exponer alguna situación específica o sentimiento, se trasladaba a la sala habilitada a tal efecto, para que pudiera expresarse con libertad y privacidad. Los progenitores con hijos de estancia prolongada recurrían a esta sala con asiduidad. Finalmente se les pedía que completaran la “Escala de depresión posnatal de Edimburgo”.

En la tercera etapa, que generalmente coincidía con los quince días de ingreso del bebé, se les administraba a los progenitores dos cuestionarios: “Inventario de depresión de Beck” y el cuestionario de ansiedad “STAI”. La persona encargada de suministrar el apoyo psicológico visitaba a los progenitores allá donde estuviese el bebé, en la UCIN o bien en la sección de “Cuidados Medios”, y si la necesitaban, ya fuera por sentirse abrumada o superada por los acontecimientos, o porque necesitasen contar cualquier vivencia personal o acontecimiento familiar del día. Aquellos progenitores en esta fase y con disposición mucho más positiva se les daba talleres sobre planificación del alta y sobre las acciones y actividades que ellos mismos y demás miembros de la unidad familiar podrían llevar a cabo para estimular y apoyar el desarrollo del bebé. Y aquellos niños que requiriesen fisioterapia y/o logopedia recibían atención en la Unidad

de Cuidados Intermedios, y sus progenitores realizaban talleres sobre cuidados del bebé que tenían y cuidados y estimulación en el hogar. Junto a esas actividades los progenitores volvían a cumplimentar el “Inventario de depresión de Beck”.

Finalmente, al alcanzar la última etapa, les facilitamos a los progenitores orientaciones sobre la llegada a casa del bebé, y cómo actuar con los demás miembros de la familia, etc. También se les instruía en talleres, creados para cada unidad familiar ya que dependían del motivo del ingreso del bebé y de su situación específica, sobre afrontamiento de miedo que suelen manifestarse al tener al hijo en casa.

Queremos destacar que a lo largo de todo el proceso de estancia en la UCIN, los progenitores recibieron charlas e información de la situación concreta de su bebé (método canguro, por ejemplo a los progenitores de niños prematuros).

4.4.8. Análisis estadísticos

Para el análisis de los resultados de este estudio, se ha utilizado el paquete estadístico informatizado SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versión 11 (Pardo & Díaz, 2002). Las pruebas que se han utilizado en los distintos momentos y para las distintas variables analizadas a fin de comprobar los objetivos y las hipótesis planteadas han sido:

- Análisis de medias y desviaciones típicas.
- Tablas de contingencia.
- Chi-cuadrado de Pearson.

A continuación, se presentan las variables utilizadas en el estudio (*véase tabla 1, 2 y 3*). En cada tabla aparecen distintas variables en relación con el tipo de grupo (control vs experimental).

Tablas. *Variables de estudio de los grupos control y experimental.*

Tabla 1. *Tabla de contingencia del grupo (control y experimental), con Centro Hospitalario de origen.*

Tabla de contingencia

	Centro Hospitalario de origen			Total
	Gregorio Marañón	Comunidad de Madrid (Intramuros)	Fuera de Madrid	
GRUPO Control	29	8	3	40
Experimental	21	12	7	40
Total	50	20	10	80

En esta tabla se recogen el número de bebés que han sido ingresados por primera vez en el Hospital Gregorio Marañón, los bebés que vienen de un traslado de un hospital de la Comunidad de Madrid y aquellos que vienen de fuera de la Comunidad de Madrid en ambos grupos (control y experimental).

Tabla 2. *Tabla de contingencia del grupo (control y experimental), con Número de hijos.*

Tabla de contingencia

	Número de hijos				Total
	Uno	Dos	Tres	Cinco	
GRUPO Control	22	15	2	1	40
Experimental	17	14	8	1	40
Total	39	29	10	2	80

En esta tabla se recogen el número de hijos que tienen los progenitores de ambos grupos (control y experimental).

Tabla 3. *Tabla de contingencia del grupo (control y experimental), con Diagnóstico del recién nacido al ingreso.*

Tabla de contingencia

	Diagnóstico del recién nacido al ingreso			Total
	Prematuridad	Cardiopatía Congénita	Encefalopatía Hipóxico-Isquémica	
GRUPO Control	16	11	13	40
Experimental	16	8	16	40
Total	32	19	29	80

En esta tabla se presenta el número de niños que han sido ingresados en la UCIN según el motivo de ingreso en ambos grupos (control y experimental), ya sea por prematuridad, cardiopatía congénita o encefalopatía hipóxico-isquémica.

Capítulo V

Resultados

Se efectuaron análisis Chi-cuadrado dado que las variables del estudio analizadas son cualitativas.

Se han obtenido los siguientes resultados:

5.1. Resultados de la hipótesis 1

La **hipótesis 1** planteaba que “*Los progenitores del grupo control presentan los mismos niveles de estrés, a los tres días de ingreso del bebé en la UCIN, que los progenitores del grupo experimental*”. Para comprobar esta hipótesis se efectuaron análisis de Chi-cuadrado donde hemos categorizado las variables de las distintas subescalas de los padres determinando 2 niveles (1 = no estrés; 2 = estrés), utilizando un nivel de confianza del 95% para ambos grupos (control y experimental) (confróntese Tablas 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18 y 19; gráficos 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18 y 19, anexo II).

Tabla 4: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los **grupos** (control y experimental), con **Escala de Estrés UCIN (Imágenes y Sonidos)**.

Madre

Tabla de contingencia

	Escala de Estrés UCIN. Puntuación Imágenes y Sonidos. MADRE		Total	Chi-cuadrado de Pearson
	No estrés	Estrés		Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO Control	4	36	40	0,166
Experimental	1	39	40	
Total	5	75	80	

Como podemos comprobar en esta subescala no existen diferencias significativas entre los grupos, utilizando un nivel de confianza del 95%. La media en el grupo control es de 1,90 y para el experimental es 1,97. Tal y como indican los datos, se

afirma que las madres de ambos grupos se sienten estresadas en cuanto a los monitores, alarmas, etc., de la UCIN.

Tabla 5: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los **grupos** (control y experimental), con **Escala de Estrés UCIN (Aspecto del bebé y Comportamiento)**.

Madre

Tabla de contingencia

		Escala de Estrés UCIN. Puntuación Aspecto del bebe y Comportamiento. MADRE		Total	Chi-cuadrado de Pearson
		No estrés	Estrés		Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO	Control	1	39	40	0,314
	Experimental	0	40	40	
Total		1	79	80	

En esta subescala no existen diferencias significativas entre los grupos, utilizando un nivel de confianza del 95%. La media para el grupo control es de 1,97 y para el grupo experimental es 2. Por tanto, consideramos que las madres de ambos grupos se sienten estresadas en cuanto a los tubos o aparatos puestos o cerca de su bebé, la apariencia de su bebé, etc., de la UCIN.

Tabla 6: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los **grupos** (control y experimental), con **Escala de Estrés UCIN (Relación papel Madre)**.

Madre

Tabla de contingencia

		Escala de Estrés UCIN. Relación papel. MADRE		Total	Chi-cuadrado de Pearson
		Estrés			Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO	Control		40	40	.a
	Experimental		40	40	
Total			80	80	

Como se puede comprobar en este análisis las madres de ambos grupos se sienten totalmente estresadas en cuanto a estar separadas de su bebé, sentirse impotente, etc., por tanto no existen diferencias significativas entre ambos grupos, utilizando un nivel de confianza del 95%. La media para el grupo control y experimental es 2.

Tabla 7: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los **grupos** (control y experimental), con **Escala de Estrés UCIN (Comunicación Profesionales)**.

Madre

Tabla de contingencia

		Escala de Estrés UCIN. Comunicación Profesionales. MADRE			Chi-cuadrado de Pearson
		No estrés	Estrés	Total	Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO	Control	28	12	40	0,024*
	Experimental	18	22	40	
Total		46	34	80	

En este análisis se ha utilizado un nivel de confianza del 95%, donde se observa que existen diferencias significativas entre ambos grupos, en cuanto al personal, la información, etc. La media para el grupo control es de 1,30 y para el grupo experimental es de 1,55. Más adelante analizaremos esta variable, para saber a qué se deben estas diferencias.

Tabla 8: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los **grupos** (control y experimental), con **Escala de Estrés UCIN (ha sido estresante)**.

Madre

Tabla de contingencia

		Tener a mi hijo en UCIN ha sido estresante. MADRE		Chi-cuadrado de Pearson
		Estrés	Total	Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO	Control	40	40	a
	Experimental	40	40	
Total		80	80	

Los resultados de esta subescala nos muestran claramente que las madres de ambos grupos se encuentran totalmente estresadas, como en los anteriores análisis se ha utilizado un nivel de confianza del 95%. La media de los dos grupos es 2.

Tabla 9: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los **grupos** (control y experimental), con **Escala de Estrés (Total UCIN)**.

Madre

Tabla de contingencia

		Puntuación Escala de Estrés Total. MADRE		Total	Chi-cuadrado de Pearson
		Estrés			Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO	Control	40		40	.a
	Experimental	40		40	
Total		80		80	

Como podemos observar en esta subescala las madres de ambos grupos se encuentran totalmente estresadas al tercer día de ingreso de su hijo en la UCIN. Se ha utilizado un nivel de confianza del 95%. Las medias de ambos grupos es de 2.

Tabla 10: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los **grupos** (control y experimental), con **Escala de Estrés UCIN (Puntuación Imágenes y Sonidos)**.

Padre

Tabla de contingencia

		Escala de Estrés UCIN Padre Puntuación Imágenes y Sonidos		Total	Chi-cuadrado de Pearson
		No estrés	Estrés		Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO	Control	6	23	29	0,069*
	Experimental	1	24	25	
Total		7	47	54	

Como podemos comprobar en esta subescala existen diferencias significativas entre los grupos, utilizando un nivel de confianza del 95%. La media para el grupo control es de 1,79 y del grupo experimental es de 1,96. Tal y como indican los resultados, demuestran que los padres de ambos grupos se sienten estresados en cuanto a los monitores, alarmas, etc., de la UCIN. Parece ser que estas diferencias significativas entre ambos grupos se deben al pequeño tamaño de la muestra. Más adelante analizaremos esta variable.

Tabla 11: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los **grupos** (control y experimental), con **Escala de Estrés UCIN (Puntuación Aspecto del bebé y Comportamiento)**.

Padre

Tabla de contingencia

		Escala de Estrés UCIN. Puntuación Aspecto del bebé y comportamiento. PADRE		Total	Chi-cuadrado de Pearson
		No estrés	Estrés		Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO	Control	1	28	29	0,349
	Experimental	0	25	25	
Total		1	53	54	

Tal y como indican los resultados de esta subescala no existen diferencias significativas entre los grupos, utilizando un nivel de confianza del 95%. La media para el grupo control es de 1,96 y para el grupo experimental es 2. Los datos indican que los padres de ambos grupos se sienten estresados en cuanto a los tubos o aparatos puestos cerca de su bebé, la apariencia débil de su hijo, etc., de la UCIN.

Tabla 12: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los **grupos** (control y experimental), con **Escala de Estrés UCIN (Relación papel)**.

Padre

Tabla de contingencia

		Escala de Estrés UCIN. Relación papel. PADRE		Total	Chi-cuadrado de Pearson
		No estrés	Estrés		Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO	Control	1	28	29	0,349
	Experimental	0	25	25	
Total		1	53	54	

Como podemos comprobar en esta subescala no existen diferencias significativas entre los grupos, utilizando un nivel de confianza del 95%. La media para el grupo control es de 1,96 y para el grupo experimental es de 2. Los resultados muestran que los padres de ambos grupos se sienten estresados en relación a estar separado de su bebé, etc., de la UCIN.

Tabla 13: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los **grupos** (control y experimental), con **Escala de Estrés UCIN (Comunicación Profesionales)**.

Padre

Tabla de contingencia

		Escala de Estrés UCIN. Comunicación Profesionales. PADRE		Total	Chi-cuadrado de Pearson
		No estrés	Estrés		Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO	Control	22	7	29	0,067*
	Experimental	13	12	25	
Total		35	19	54	

Los resultados de esta subescala muestran que existen diferencias significativas entre los grupos, utilizando un nivel de confianza del 95%. La media para el grupo control es de 1,24 y para el grupo experimental es de 1,48. Los datos revelan que los padres de ambos grupos parece ser que no se sienten estresados en relación al personal de la UCIN, la información, etc. Más adelante pasaremos a analizar esta variable.

Tabla 14: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los **grupos** (control y experimental), con **Escala de Estrés UCIN (Tener a mi hijo en UCIN ha sido estresante)**.

Padre

Tabla de contingencia

		Tener a mi hijo en UCIN ha sido estresante. PADRE		Total	Chi-cuadrado de Pearson
		Estrés			Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO	Control	29		29	.
	Experimental	25		25	
Total		54		54	

Para comprobar los resultados de esta subescala muestran que no existen diferencias significativas entre los grupos, utilizando un nivel de confianza del 95%. La media para ambos grupos es de 2. Los datos revelan que los padres de ambos grupos parece se sienten estresados al tener a su hijo hospitalizado en la UCIN.

Tabla 15: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los **grupos** (control y experimental), con **Puntuación (Escala de Estrés Total)**.

Padre

Tabla de contingencia

		Puntuación Escala de Estrés Total. PADRE		Chi-cuadrado de Pearson
		Estrés	Total	Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO	Control	29	29	.a
	Experimental	25	25	
Total		54	54	

Los resultados de esta subescala nos indican que los padres de ambos grupos están estresados a los tres días de ingreso del bebé en la UCIN. La media para ambos grupos es de 2. Se ha utilizado un nivel de confianza del 95%.

Como podemos observar en todos los ítems que tratan de responder a esta hipótesis no existen diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos, exceptuando las siguientes subescalas; “Comunicación profesionales madre”, “Comunicación profesionales padre” e “Imágenes y sonidos padre”. Pasamos por lo tanto a analizar las posibles causas.

Con respecto a la variable “comunicación con los profesionales madre-padre”, se observa significación estadística, de forma más concluyente en las madres y algo más dudosa respecto a los padres. Para analizar esta variable de estudio se realizó una tabla de contingencia.

Tabla 16: Tabla de contingencia de los **grupos** (control y experimental), con **Escala de Estrés UCIN (Comunicación Profesionales)**.

Madre

Tabla de contingencia

	Escala de Estrés UCIN Madre Comunicación Profesionales		Total
	No estrés	Estrés	
GRUPO Control	28	12	40
Experimental	18	22	40
Total	46	34	80

Como podemos observar la posible causa de esta diferencia es que hay mayores observaciones de “no estrés” en el grupo control con respecto al experimental, como se puede comprobar en la (gráfico 16, anexo II).

En la siguiente tabla de contingencia para comprobar en ambos grupos el número de madres fueron tratadas en el hospital Gregorio Marañón, Comunidad de Madrid y fuera de Madrid.

Tabla 17: Tabla de contingencia de los **grupos** (control y experimental), con **Centro Hospitalario**.

Tabla de contingencia

	Centro Hospitalario			Total
	Gregorio Marañón	Comunidad de Madrid (Intramuros)	Fuera de Madrid	
GRUPO Control	29	8	3	40
Experimental	21	12	7	40
Total	50	20	10	80

Como podemos observar, esta situación puede ser debida a que el grupo control ha sido tratado, en mayor proporción, directamente en el hospital Gregorio Marañón (gráfico 17, anexo II).

En la siguiente tabla se han dividido los casos de la variable “Centro hospitalario” en “Gregorio Marañón” y “Fuera” para comprobar esta relación (véase tabla 18; gráfico 18, anexo II).

Tabla 18: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los **grupos** (control y experimental), con **Hospital**.

Tabla de contingencia

	Hospital		Total	Chi-cuadrado de Pearson
	GM	Fuera		Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO Control	29	11	40	0,065
Experimental	21	19	40	
Total	50	30	80	

Para analizar estos resultados se utilizó la prueba de Chi-cuadrado con un nivel de confianza del 95%. Como se puede observar, la mayor parte del grupo control ha sido tratado desde un primer momento por el Hospital Gregorio Marañón.

Tabla 19: Tabla de contingencia de **centro hospitalario** con **Escala de Estrés UCIN (Comunicación Profesionales)**.

Madre

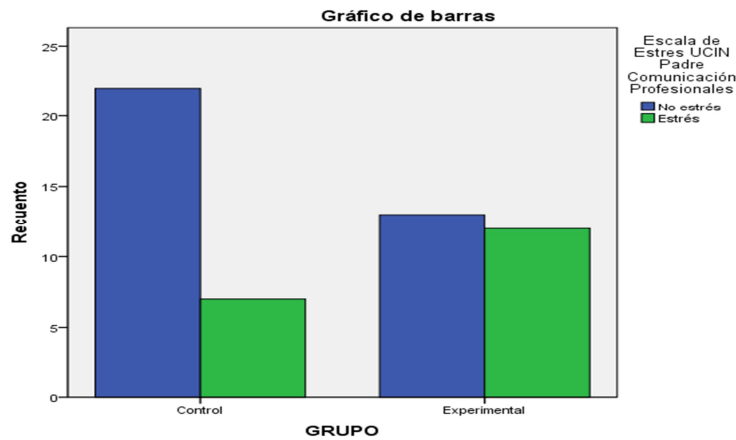
Tabla de contingencia

		Escala de Estrés UCIN Madre Comunicación Profesionales		Total
		No estrés	Estrés	
Centro Hospitalario	Gregorio Marañón	32	18	50
	Comunidad de Madrid (Intramuros)	9	11	20
	Fuera de Madrid	5	5	10
Total		46	34	80

Como se puede observar, las familias tratadas en este hospital tienen menores niveles de estrés que las que lo hicieron en otros hospitales (véase gráfico 19, anexo II).

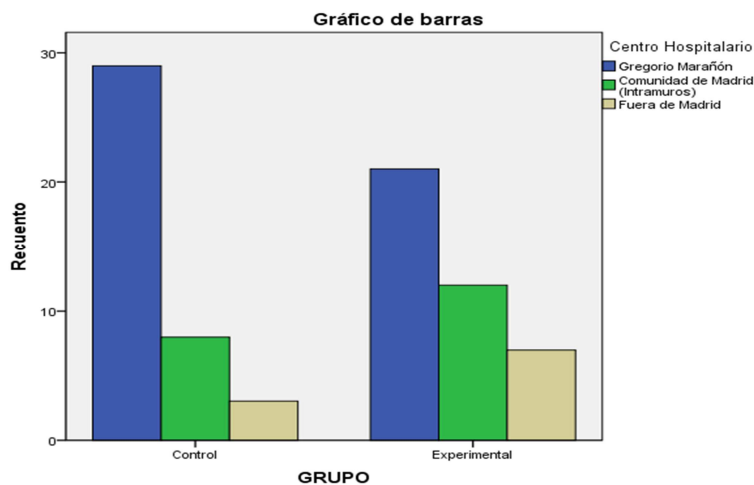
En el caso del padre hemos efectuado los mismos análisis que en el caso de las madres con respecto a “comunicación con profesionales” (Véase gráfico 20, 20.1 y 20.2).

Gráfico 20: grupo (control y experimental), con Escala de Estrés UCIN (comunicación con profesionales). Padre



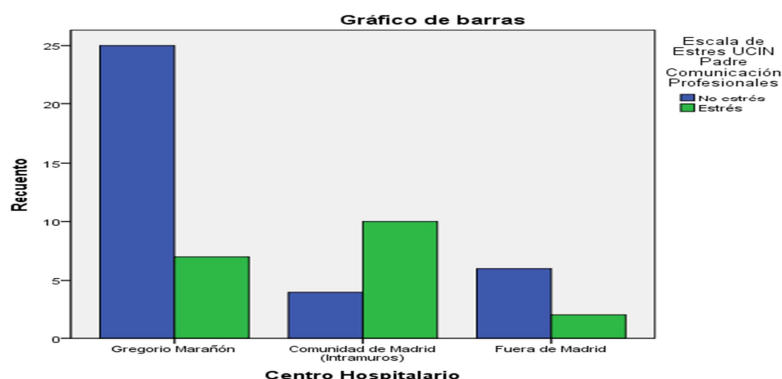
El gráfico nos muestra que el grupo control está menos estresado frente al grupo experimental.

Gráfico 18.1: grupo (control y experimental), con centro hospitalario.



Los resultados nos muestran los mismos datos que en el caso de las madres. El grupo control ha sido tratado desde un primer momento en el Hospital Gregorio Marañón.

Gráfico 18.2: Escala de estrés UCIN padre (comunicación con profesionales), con centro hospitalario.



Como podemos observar los padres tratados desde un primer momento en el Hospital Gregorio Marañón se muestran menos estresados que los que vinieron de un traslado tanto de la Comunidad de Madrid como de fuera.

A continuación se realizó una tabla de contingencia para analizar la variable “Imágenes y sonido, padres”, ya que alcanzó significación estadística.

Tabla 21: Tabla de contingencia de los grupos (control y experimental), con Escala de Estrés UCIN (Puntuación Imágenes y sonidos).

Padre

Tabla de contingencia

	Escala de Estrés UCIN Padre Puntuación Imágenes y Sonidos		Total
	No estrés	Estrés	
GRUPO Control	6	23	29
Experimental	1	24	25
Total	7	47	54

Como podemos observar, los resultados pueden deberse a las dificultades inherentes al tamaño muestral, puesto que muchos datos de padres no se han podido recoger. En el gráfico se observa que no tiene grandes diferencias, únicamente que hay un pequeño aumento de “no estrés” en el grupo “control” con respecto al “experimental”, (Véase gráfico 21, anexo II).

En síntesis la “hipótesis 1”, indica que las diferencias entre los grupos no son significativas, por tanto se confirma que los dos grupos se encontraban en una situación muy similar de elevado estrés previo a la intervención.

5.2. Resultados hipótesis 2

La hipótesis 2 planteaba que “Las madres del grupo control muestran mayores niveles de depresión a los siete días de ingreso del bebé en la UCIN que las madres del grupo experimental”. La variable Escala de Edimburgo se ha categorizado en tres niveles: 1 = sin riesgo de depresión; 2 = límite para riesgo de depresión y 3 = probable depresión. Para esta hipótesis se ha utilizado un análisis de Chi-cuadrado con un nivel de confianza del 95%.

Tabla 22: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los grupos (control y experimental), con Escala de Edimburgo.

Madre

Tabla de contingencia

		Escala Edimburgo			Total	Chi-cuadrado de Pearson
		Sin Riesgo de Depresión	Límite para Riesgo de Depresión	Probable Depresión		Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO	Control	0	0	40	40	0,000
	Experimental	12	13	15	40	
Total		12	13	55	80	

En este sentido podemos comprobar cómo los resultados nos muestran que existen diferencias significativas entre los grupos desde el punto de vista estadístico (véase gráfico 22, anexo II), apreciándose que las madres que pertenecen al grupo control presentan mayores niveles de depresión a los siete días de ingreso del bebé en comparación con las madres del grupo experimental. La media para el grupo control es de 3 mientras que la media del grupo experimental es de 2.

5.3. Resultados hipótesis 3

Para responder a la **hipótesis 3**, “*Los padres del grupo control obtienen mayores niveles de depresión, a los siete días de ingreso del bebé en la UCIN, que los padres del grupo experimental*”, se ha utilizado el análisis de Chi-cuadrado con un nivel de confianza del 95% y la variable Escala de Edimburgo se ha categorizado del mismo modo que en el caso de las madres, quedando así: 1 = sin riesgo de depresión; 2 = límite para riesgo de depresión y 3 = probable depresión.

Tabla 23: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los **grupos** (control y experimental), con **Escala de Edimburgo**.

Padre

Tabla de contingencia

	Escala Edimburgo			Total	Chi-cuadrado de Pearson
	Sin Riesgo de Depresión	Límite para Riesgo de Depresión	Probable Depresión		Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO Control	0	3	26	29	0,000
Experimental	11	8	6	25	
Total	11	11	32	54	

En este sentido podemos comprobar que se confirma esta hipótesis puesto que las diferencias que se establecen entre los dos grupos, al igual que ocurre con las madres, son estadísticamente significativas, siendo el número de padres del grupo control que manifiestan depresión muy superior al que se da en el grupo experimental (Véase gráfico 23, anexo II). La media para el grupo control es de 2,89 mientras que la media del grupo experimental es de 1,80.

5.4. Resultados hipótesis 4

La **hipótesis 4** planteaba que “*Las madres del grupo control presentan niveles de ansiedad más elevados, a los 15 días de ingreso del bebé en la UCIN, que las madres del grupo experimental*”. Para efectuar este análisis se utilizó la Chi-cuadrado con un nivel de confianza del 95% y la variable Inventario ISRA se ha categorizado en

tres niveles, quedando así: 1 = ausencia de ansiedad; 2 = ansiedad moderada marcada y 3 = ansiedad severa extrema.

Tabla 24: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los **grupos** (control y experimental), con **ISRA**.

Madre

Tabla de contingencia

	ISRA			Total	Chi-cuadrado de Pearson
	Ausencia de Ansiedad	Ansiedad moderada marcada			Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO Control	1	39	40	0,000	
Experimental	40	0	40		
Total	41	39	80		

Los resultados de esta hipótesis muestran que existen diferencias significativas entre los dos grupos desde el punto de vista estadístico, como se puede apreciar por el número de madres del grupo control que muestran niveles de ansiedad elevado a los 15 días de ingreso del bebé frente al número de madres que le sucede lo mismo en el grupo experimental. La media para el grupo control es de 1,97 mientras que la media del grupo experimental es de 1. (Véase gráfico 24, anexo II).

5.5. Resultados hipótesis 5

Para comprobar la **hipótesis 5**, que planteaba que “*los padres del grupo control obtienen mayores niveles de ansiedad, a los 15 días de ingreso del bebé en la UCIN, que los padres del grupo experimental*”. Para efectuar este análisis se utilizó la Chi-cuadrado con un nivel de confianza del 95% y la variable Inventario ISRA se categorizado del mismo modo que en el caso de las madres, quedando así: 1 = ausencia de ansiedad; 2 = ansiedad moderada marcada y 3 = ansiedad severa extrema.

Tabla 25: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los **grupos** (control y experimental), con **ISRA**.

Padre

Tabla de contingencia

	ISRA			Total	Chi-cuadrado de Pearson
	Ausencia de Ansiedad	Ansiedad moderada marcada			Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO Control	3	26	29	0,000	
Experimental	25	0	25		
Total	28	26	54		

Como podemos observar, los resultados son similares a los que se obtuvieron en el caso de las madres, es decir, que aparecen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos, en este caso mostrando mayor ansiedad los padres que configuraban el grupo control. La media para el grupo control es de 1,89 mientras que la media del grupo experimental es de 1. (Véase *gráfico 25, anexo II*).

5.6. Resultados hipótesis 6

En cuanto a la **hipótesis 6**, es decir, que “*Las madres del grupo experimental presentan menores niveles de depresión, a los 15 días de ingreso del bebé en la UCIN, que las madres del grupo control*”. Para efectuar este análisis se utilizó la Chi-cuadrado con un nivel de confianza del 95%. Se categorizó la variable Inventario de Beck en cuatro niveles, quedando así: 1 = no depresión; 2 = depresión leve; 3 = depresión moderada y 4 = depresión grave.

Tabla 26: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los **grupos** (control y experimental), con **Inventario de Beck (ingreso)**.

Madre

Tabla de contingencia

	Inventario de Beck ingreso			Total	Chi-cuadrado de Pearson
	Depresión Leve	Depresión Moderada	Depresión Grave		Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO Control	0	39	1	40	0,000
Experimental	36	4	0	40	
Total	36	43	1	80	

Tal y como indican los resultados existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos, siendo las madres del grupo control las que parecen vivir con mayor frecuencia un grado de depresión mucho más elevados transcurridas dos semanas del ingreso del bebé frente a una mayor tranquilidad en las madres del grupo experimental. La media para el grupo control es de 3 mientras que la media del grupo experimental es de 2. (Véase gráfico 26, anexo II).

5.7. Resultados hipótesis 7

Por lo que se refiere a la **hipótesis 7**, que establecía que “los padres del grupo control obtienen mayores niveles de depresión, a los 15 días de ingreso del bebé en la UCIN, que los padres del grupo experimental”. Como en el caso de las madres, para efectuar este análisis se utilizó la Chi-cuadrado con un nivel de confianza del 95%. Se categorizó la variable Inventario de Beck del mismo modo que en el caso de las madres, quedando así: 1 = no depresión; 2 = depresión leve; 3 = depresión moderada y 4 = depresión grave.

Tabla 27: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los **grupos** (control y experimental), con **Inventario de Beck (ingreso)**.

Padre

Tabla de contingencia

		Inventario de Beck ingreso			Total	Chi-cuadrado de Pearson
		Depresión Leve	Depresión Moderada	Depresión Grave		Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO	Control	0	9	20	29	0,000
	Experimental	5	20	0	25	
Total		5	29	20	54	

Como podemos comprobar los resultados de esta hipótesis nos indica que existen diferencias significativas entre los grupos, se vuelve a evidenciar una situación similar a la que les sucedía a las madres, por cuanto los padres del grupo experimental parecen mostrar un grado de depresión mucho menor que los que se encuentran en el grupo control. La media para el grupo control es de 2,6 mientras que la media del grupo experimental es de 1,8. (Véase gráfico 27, anexo II).

5.8. Resultados hipótesis 8

Para comprobar la **hipótesis 8**, planteaba que “*las madres del grupo control adquieren mayores niveles de depresión, al alta de su bebé, que las madres del grupo experimental*”. Para analizar esta hipótesis se utilizó la Chi-cuadrado con un nivel de confianza del 95%. La variable Inventario de Beck se categorizó en cuatro niveles, quedando así: 1 = no depresión; 2 = depresión leve; 3 = depresión moderada y 4 = depresión grave.

Tabla 28: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los **grupos** (control y experimental), con **Inventario de Beck (alta)**.

Madre

Tabla de contingencia

	Inventario Beck				Total	Chi-cuadrado de Pearson
	No depresión	Depresión leve	Depresión moderada	Depresión grave		Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO Control	0	1	38	1	40	0,000
Experimental	20	20	0	0	40	
Total	20	21	38	1	80	

Tal y como nos muestran los resultados observamos que existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos, de modo que cuando sus hijos abandonan la UCIN las madres del grupo control poseen unos niveles de depresión mucho más elevados de los que muestran las madres del grupo experimental. La media para el grupo control es de 3 mientras que la media del grupo experimental es de 1,5. (Véase gráfico 28, anexo II).

5.9. Resultados hipótesis 9

La **hipótesis 9** establecía que “los padres del grupo control alcanzan mayores niveles de depresión, al alta de su bebé, que los padres del grupo experimental”. Para analizar esta hipótesis como en el caso de las madres se utilizó la Chi-cuadrado con un nivel de confianza del 95%. Se categorizó la variable Inventario de Beck, en cuatro niveles, quedando de este modo (1 = no depresión; 2 = depresión leve; 3 = depresión moderada y 4 = depresión grave).

Tabla 29: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado del grupo (control y experimental), con *Inventario de Beck (alta)*.

Padre

Tabla de contingencia

	Inventario Beck			Total	Chi-cuadrado de Pearson
	No depresión	Depresión leve	Depresión moderada		Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO Control	0	15	14	29	0,000
Experimental	20	5	0	25	
Total	20	20	14	54	

Una vez más los resultados nos muestran que existen diferencias encontradas entre los dos grupos vuelven a alcanzar la significación estadística en el mismo sentido que se encontraron en el caso de las madres, es decir, que los padres del grupo experimental parecen haber superado la situación vivida con una grado de depresión bastante inferior al que presentan los padres que no formaron parte del programa de intervención. La media para el grupo control es de 2,4 mientras que la media del grupo experimental es de 1,2. (Véase gráfico 29, anexo II).

5.10. Resultados hipótesis 10.1, 10.2 y 10.3

A continuación se presentan los resultados de las hipótesis 10.1, 10.2 y 10.3. Para ello, se efectuó en primer lugar un análisis de Chi-cuadrado utilizando un nivel de confianza del 95% para comprobar la variable “diagnóstico del recién nacido al ingreso”. Los datos al ser cualitativos se categorizaron de la siguiente forma (1= prematuridad; 2= cardiopatía congénita y 3= encefalopatía hipóxico-isquémica). Las media para el grupo control es 1,92 y para el grupo experimental es 2.

Tabla 30: *Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los grupos (control y experimental), con Diagnóstico del recién nacido al ingreso.*

Tabla de contingencia

	Diagnóstico del recién nacido al ingreso				Total	Chi-cuadrado de Pearson
		Prematuridad	Cardiopatía Congénita	Otros		Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO Control	16	11	13	40	0,676	
Experimental	16	8	16	40		
Total	32	19	29	80		

Los resultados muestran que no existen diferencias estadísticamente significativas en ambos grupos. Pasamos a continuación al (Véase gráfico 30, anexo II)

La **hipótesis 10.1** establecía que “*Las madres de niños prematuros que pertenecen al grupo control presentan mayores niveles de depresión, a los quince días de ingreso del bebé en la UCIN, que las madres de niños prematuros del grupo experimental*”. para analizar esta hipótesis se realizó un análisis de Chi-cuadrado con un nivel de confianza del 95%. Se categorizó la variable Inventario de Beck en cuatro niveles, quedando de este modo: 1 = no depresión; 2 = depresión leve; 3 = depresión moderada y 4 = depresión grave.

Tabla 31: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los grupos (control y experimental), con *Inventario de Beck (ingreso)*.

Madres de niños prematuros

Tabla de contingencia

	Inventario Beck Madre ingreso		Total	Chi-cuadrado de Pearson
	Depresión Leve	Depresión moderada		Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO Control	0	16	16	0,000
Experimental	14	2	16	
Total	14	18	32	

Como podemos observar una vez más los resultados nos muestran que existen diferencias encontradas entre los dos grupos volviendo a alcanzar la significación estadística. En este sentido los datos nos muestran, que las madres de niños prematuros del grupo control a los 15 días de ingreso de su bebé se muestran con unos niveles de depresión moderados frente a las madres del grupo experimental.

Para comprobar la **hipótesis 10.2** establecía que “Las madres de niños con cardiopatía congénita que pertenecen al grupo control alcanzan mayores niveles de depresión, a los quince días de ingreso del bebé en la UCIN, que las madres de niños con cardiopatía congénita del grupo experimental ”. De nuevo se realizó un análisis de Chi-cuadrado con un nivel de confianza del 95%. Se categorizó la variable Inventario de Beck del mismo modo que anteriormente, quedando así: 1 = no depresión; 2 = depresión leve; 3 = depresión moderada y 4 = depresión grave.

Tabla 32: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los grupos (control y experimental), con *Inventario de Beck ingreso*.

Madres de niños con cardiopatías congénitas

Tabla de contingencia

	Inventario Beck Madre ingreso		Total	Chi-cuadrado de Pearson
	Depresión Leve	Depresión moderada		Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO Control	0	11	11	0,000
Experimental	7	1	8	
Total	7	12	19	

De nuevo los resultados nos muestran que existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos. En este sentido los datos nos muestran una vez más que las madres del grupo control a los 15 días de ingreso de su bebé se muestran más depresivas frente a las madres del grupo experimental.

Para comprobar la **hipótesis 10.3** establecía que “*Las madres de niños con encefalopatías hipóxico-isquémicas que pertenecen al grupo control presentan mayores niveles de depresión, a los quince días de ingreso del bebé en la UCIN, que las madres de niños con encefalopatías hipóxico-isquémicas del grupo experimental*”. Para analizar esta hipótesis de nuevo se efectuó un análisis de Chi-cuadrado con un nivel de confianza del 95%. Se categorizó la variable Inventario de Beck en cuatro niveles, quedando de este modo: 1 = no depresión; 2 = depresión leve; 3 = depresión moderada y 4 = depresión grave.

Tabla 33: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado de los **grupos** (control y experimental), con **Inventario de Beck ingreso**.

Madres de niños con encefalopatías hipóxico-isquémicas

Tabla de contingencia

	Inventario Beck Madre ingreso			Total	Chi-cuadrado de Pearson
	Depresión Leve	Depresión moderada	Depresión grave		Sig. asintótica (bilateral)
GRUPO Control	0	12	1	13	0,000
Experimental	15	1	0	16	
Total	15	13	1	29	

Tal y como muestran los resultados se afirma que existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos. Como se puede observar las madres pertenecientes al grupo control se muestran más depresivas a los 15 días de ingreso del bebé frente a las madres del grupo experimental.

5.11. Resultados hipótesis 11

Para comprobar la **hipótesis 11** establecía que *“Las madres del grupo control que ingresan sus hijos por primera vez en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón, presentan niveles de depresión moderados a los quince días de ingreso del bebé en la UCIN”*. Para analizar esta hipótesis de nuevo se efectuó un análisis de Chi-cuadrado con un nivel de confianza del 95%. La variable Inventario de Beck se categorizó en cuatro niveles, quedando de este modo: 1 = no depresión; 2 = depresión leve; 3 = depresión moderada y 4 = depresión grave.

Tabla 34: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado para **centro hospitalario con Inventario de Beck ingreso** (para grupo control de madres).

Tabla de contingencia

	Inventario Beck Madre ingreso		Total	Chi-cuadrado de Pearson
	Depresión moderada	Depresión grave		Sig. asintótica (bilateral)
Centro Hospitalario				
Gregorio Marañón	29	0	29	0,129
Comunidad de Madrid (Intramuros)	7	1	8	
Fuera de Madrid	3	0	3	
Total	39	1	40	

Tal y como muestran los resultados se puede observar que aunque existen más madres que han sido tratadas desde un primer momento en el Hospital Gregorio Marañón se muestran con niveles de depresión moderadas, con una media de 1,35.

5.12. Resultados hipótesis 12

Para comprobar la **hipótesis 12** establecía que “Las madres del grupo experimental que vienen de un Hospital de la Comunidad de Madrid, presentan niveles de depresión leves a los quince días de ingreso del bebé en la UCIN”. Para analizar esta hipótesis de nuevo se efectuó un análisis de Chi-cuadrado con un nivel de confianza del 95%. Se categorizó la variable Inventario de Beck en cuatro niveles, quedando de este modo: 1 = no depresión; 2 = depresión leve; 3 = depresión moderada y 4 = depresión grave.

Tabla 35: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado para **centro hospitalario con Inventario de Beck ingreso** (para grupo experimental de madres).

Tabla de contingencia

		Inventario Beck Madre ingreso		Total	Chi-cuadrado de Pearson
		Depresión Leve	Depresión moderada		Sig. asintótica (bilateral)
Centro Hospitalario	Gregorio Marañón	18	3	21	0,386
	Comunidad de Madrid (Intramuros)	12	0	12	
	Fuera de Madrid	6	1	7	
Total		36	4	40	

Como podemos comprobar en los resultados se puede observar que todas las madres que vienen de la Comunidad de Madrid presentan depresión leve, con una media de 1,65.

5.13. Resultados hipótesis 13

Para comprobar la **hipótesis 13** establecía que “*Las madres del grupo control que tienen un hijo presentan a los 15 días de ingreso del bebé niveles de depresión moderados*”. Para analizar esta hipótesis de nuevo se efectuó un análisis de Chi-cuadrado con un nivel de confianza del 95%. Se categorizó la variable Inventario de Beck en cuatro niveles, quedando así: 1 = no depresión; 2 = depresión leve; 3 = depresión moderada y 4 = depresión grave.

Tabla 36: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado para **número de hijos con Inventario de Beck ingreso** (para grupo experimental de madres).

Tabla de contingencia

	Inventario Beck Madre ingreso		Total	Chi-cuadrado de Pearson
	Depresión moderada	Depresión grave		Sig. asintótica (bilateral)
Número de hijos				0,840
Uno	21	1	22	
Dos	15	0	15	
Tres	2	0	2	
Cinco	1	0	1	
Total	39	1	40	

Tal y como podemos comprobar en los resultados se puede observar que la mayoría de las madres que tienen un hijo presentan depresión moderada, con una media de 1,57.

5.14. Resultados hipótesis 14

Para comprobar la **hipótesis 14** establecía que “*Las madres del grupo experimental que tienen un hijo presentan a los 15 días de ingreso del bebé niveles de depresión leves*”. Para analizar esta hipótesis de nuevo se efectuó un análisis de Chi-cuadrado con un nivel de confianza del 95%. Las variable Inventario de Beck se categorizó en cuatro niveles, quedando de este modo: 1 = no depresión; 2 = depresión leve; 3 = depresión moderada y 4 = depresión grave.

Tabla 37: Tabla de contingencia y prueba de chi-cuadrado para número de hijos con Inventario de Beck ingreso (para grupo experimental de madres).

Tabla de contingencia

	Inventario Beck Madre ingreso			Total	Chi-cuadrado de Pearson
	Depresión Leve	Depresión moderada			Sig. asintótica (bilateral)
Número de hijos	Uno	16	1	17	0,015
	Dos	12	2	14	
	Tres	8	0	8	
	Cinco	0	1	1	
Total		36	4	40	

Tal y como podemos comprobar en los resultados se puede observar que la mayoría de las madres que tienen un hijo presentan depresión leve, con una media de 1,85. Aparecen diferencias significativas significativas, estas pueden ser debidas a que existe una madre que tiene cinco hijos y presenta depresión moderada.

Capítulo VI

Discusión y Conclusiones

6.1. Discusión

Algo que debemos mencionar antes de comenzar con la discusión de los resultados se refiere a las dificultades que nos hemos encontrado a la hora de comparar los datos que hemos obtenido en nuestro trabajo, con los hayan podido realizar otros investigadores fundamentalmente por el escaso número de investigaciones publicadas que han tratado de analizar a progenitores cuyos hijos se encuentran ingresados en la UCIN sin que el motivo sea el de haber nacido demasiado pronto. Así, la inmensa mayoría de investigaciones que se centran en estudiar el estrés, depresión y ansiedad de los padres en la UCIN hacen referencia a muestras basadas en progenitores de niños prematuros; sin embargo, muy escasos trabajos sobre el impacto emocional en los progenitores incorporan otras patologías, como sucede en esta investigación, en la que por vez primera se analizan también a los padres de niños con cardiopatías o con otras alteraciones graves.

De acuerdo con los resultados obtenidos podemos confirmar de partida que todos los progenitores tanto del grupo control como del grupo experimental, con independencia de sus características sociodemográficas, de las condiciones de su bebé y de la causa que motiva su ingreso, tienen niveles de estrés elevados en los primeros momentos de la estancia de su bebé en una UCIN. Desde luego, es este un resultado que se encuentra en la línea de los hallados por otros investigadores, pues coincide con los encontrados por Miles, Funk & Casper (1991) o Jofré & Henríquez (2002). Así, el trabajo realizado por éstos últimos ya señala que las casi la mitad de madres de niños prematuros presentaban unos niveles de estrés muy elevados y la otra mitad cuando menos alto. En el caso de la muestra que hemos estudiado, además de progenitores de niños prematuros, también se añadían los de otro tipo de niños cuya causa de ingreso tenía que ver con patologías muy graves como por ejemplo, cardiopatías congénitas o encefalopatías hipóxico-isquémicas, que en muchos casos requiere la necesidad de

intervenciones quirúrgicas graves, malformaciones, etc., sabiendo alguno de ellos a lo que se iban a enfrentar cuando su hijo naciera. No obstante estas circunstancias, la situación inicial de los padres no difiere en exceso de lo que se suele dar en los estudios que han ido señalando que el estrés es la situación emocional de partida más común de los progenitores, que se genera por las condiciones extremadamente duras que suponen una situación totalmente desconocida, de incertidumbre y de difícil afrontamiento, con independencia de las causas que hayan llevado al niño a ser ingresado.

Esta circunstancia de que nuestros progenitores no difieran en el grado de estrés en los primeros momentos (recordemos que la escala fue administrada a los tres días de ingreso del bebé en la UCIN) permitía situar a ambas muestras en condiciones idénticas antes de que comenzase a aplicarse el plan de intervención con los progenitores del grupo experimental. En realidad, hasta ese momento nadie se había puesto en contacto con los padres fuera de lo establecido por el protocolo habitual y menos con fines de intervención.

Si nos fijamos más pormenorizadamente en los distintos subapartados en los que se analizan los elementos que generan estrés en los progenitores cuando tienen a su hijo recién ingresado en la UCIN, se puede apreciar que en todos ellos las respuestas que dan tanto las madres como los padres que se encuentran en los grupos control y de intervención no suelen diferir. Sin embargo, en el trabajo de Lía, et al. (2005), las madres del grupo experimental manifestaron menores niveles de estrés que el grupo control. Además, en el trabajo de Perehudoff (1990) y el realizado por Franck, Cox, Allen & Winter (2005) señalaron que las madres experimentaban más estrés que los padres de la UCIN en lo que corresponde al ambiente.

Con respecto a la subescala del *“aspecto del bebé y comportamiento”*, no existen diferencias significativas en los progenitores de ambos grupos. Tanto el grupo control como el grupo experimental, presentan estrés. Estos datos coinciden con el estudio mencionado anteriormente de Lía, et al. (2005), donde las madres presentaban algún nivel de estrés en cuanto a la asistencia tecnológica que requería el niño, por ejemplo, tubos, equipamiento, agujas, etc. Además, estos datos también concuerdan con

los realizados por Miles, Funk & Kasper, (1991), donde señalan un alto grado de estrés en los padres, con respecto a la apariencia y comportamiento del recién nacido hospitalizado en la UCIN. Es evidente que el ambiente físico y la situación que se crea en ese entorno es un elemento que altera con facilidad a los padres (Paludetto, Faggiano-Perfetto, Asprea, de Curtis & Margara-Paludetto,1981).

Datos similares se apuntan en el resto de las subescalas, lo que viene a subrayar que cualesquiera que sean las variables que puedan analizarse para determinar el estrés en una situación como la del ingreso de los hijos en la UCIN, queda patente que son en sí mismo estresores. En realidad, aunque en nuestro trabajo se analizan tanto a madres como a los padres, todos los datos apuntan en la misma dirección de los que obtuvieron Lía, et al. (2005) o los de Miles, et al. (1991). Los primeros resaltan que casi el total de las madres de los dos grupos estudiados manifestaron sentir estrés por la separación del niño, no poder ser ellas quien alimentaban a sus bebés y que las enfermeras pasaran más tiempo con sus bebés y se ocuparan más de sus cuidados. En la misma línea se mueve Miles et al. (1991), quienes expresan que uno de los aspectos más estresantes en la UCIN es la alteración del rol de los padres, sintiéndose inútiles de no poder ayudar a su hijo. Estas circunstancias desagradables son de tal fuerza que se recuerdan bastante tiempo después. Así, Werceszczak, Miles & Holditch (1997) ya observaron que las madres de niños prematuros, cuando éstos alcanzaban la edad de tres años, todavía recordaban que el compartir el cuidado del niño con el personal de enfermería, era un factor estresante.

Solamente aparecen diferencias significativas en los aspectos relativos a la relación con los profesionales de la UCIN, diferencias que son más claras entre las madres y no tanto entre los padres. Una posible explicación a estos hechos podríamos encontrarlo en que el grupo control posee una mayor proporción de progenitores cuyos hijos fueron tratados, desde el primer momento, directamente en el centro hospitalario donde se llevó a cabo el plan de intervención (véase *tabla 19* y *gráfico 19*). Como se ha visto, además, los miembros de las familias cuyos hijos fueron tratados en este hospital desde el principio tienen menores niveles de estrés que las que lo hicieron en otros hospitales (Véase *tabla 17* y *gráfico 17*). Entendemos que por incorporar a nuestra

muestra a padres que provienen de otros lugares y a veces de regiones algo alejadas, con la necesidad de hacer desplazamientos más o menos largos que tienen los progenitores cuya atención inicial al hijo se produjo en un hospital distinto, las consiguientes dificultades para organizar la vida familiar y los preocupaciones que de ello se derivan contribuyen a que la situación de comunicarse con el personal del hospital no sea buena e incluso podría suponer una dificultad añadida. Sin embargo, nuestros resultados no confirman esta idea y se mueven más en la línea de los datos que aparecen en el trabajo indicado anteriormente de Lía et al. (2005), ya que en su estudio, tanto el grupo control como el de intervención consideraron a la comunicación con enfermeras y médicos como la menos estresante de las subescalas, aunque en su caso fueron tratados desde el principio en un hospital cercano y los padres de su muestra tenían solamente hijos prematuros.

Pese a todo, incluso padres que reciben tratamiento desde el principio en el hospital siguen manifestando un elevado estrés. En este sentido, conviene recordar lo que supone que la recogida de información de esta hipótesis fuese realizada a los tres días de ingreso del bebé en la UCIN. Con tan poco tiempo de margen, los progenitores, permanecen en estado de shock que, como se indicó anteriormente, se caracteriza por la situación de aturdimiento, es decir, se hallan abrumados con lo que están viviendo, reaccionando también de acuerdo con la naturaleza y severidad de la condición de discapacidad o posible riesgo vital que esté sufriendo su hijo. Esto le hace estar ajenos a los intentos de los profesionales de transmitirles la información porque son incapaces de procesarla, de modo que se entorpece bastante la necesaria fluidez que debe existir en la relación con médicos y enfermeras en todo lo que concierne a la salud de su bebé. Como los progenitores, están sometidos a un gran impacto emocional, es éste hecho el que domina la situación de desequilibrio que viven los padres, teniendo mucha más fuerza que la información que les están ofreciendo los profesionales. Este escenario se prolonga en el caso del grupo control. Sin embargo, podemos decir respecto al grupo experimental, que conforme van pasando los días los niveles de estrés en esta subescala van bajando, ya que el mero inicio del programa de intervención logra que la relación con los profesionales se vaya haciendo mucho más cercana, que no solo reduce paulatinamente la ansiedad sino que, además, permite que los padres vayan adquiriendo una mayor participación, en la medida de lo posible, en los cuidados de su hijo.

Para finalizar con esta hipótesis, podemos decir, que los progenitores viven los primeros días de ingreso de su bebé en la UCIN como uno de los más difíciles y traumáticos, ya que no contaban con tener que separarse de su bebé, estar en un entorno hostil (luces, monitores, etc.), con personas desconocidas y llegar sin él a casa. Además, el estado de shock les hace en este tiempo difícil entender nada de lo que sucede y creen no saber ni poder afrontar el reto que se les presenta con la situación que están viviendo dando en consecuencia niveles de estrés elevados en todos los aspectos que puedan mostrarlo.

En relación con la segunda hipótesis, se esperaba que las madres del grupo control mostraran mayores niveles de depresión a los siete días de ingreso del bebé en la UCIN, que las madres del grupo experimental. Y esta hipótesis se confirma. Si nos fijamos en el número de madres en cada uno de los grupos que presenta riesgo de depresión, lo que nos lleva a sugerir que la intervención que se introduce con los progenitores del grupo experimental comienzan a surtir efecto. Parece evidente que detalles tan sencillos como ir cada uno de esos días a ver a los progenitores, escuchar sus experiencias, los temas que les preocupan y empezar a dar detalles sobre la situación de su hijo o prestar atención a alguna situación específica o sentimiento que quisieran exponer, bastaban para conseguir lograr una vía hacia un mayor equilibrio emocional y una mejor disposición a afrontar la situación. Y se aprecia claramente este efecto dado que todas las madres del grupo control, sin excepción, presentaron a los siete días de ingreso “probable depresión”, mientras que de las madres del grupo experimental, no mostraban riesgo de depresión y solo algunas se encontraban en la misma situación que las madres del grupo control. Es probable que estas últimas madres coincidan con ser la de los niños que presentaban un estado de mayor gravedad y peligro vital o de peor pronóstico en ese momento del proceso.

Se pone de relieve, de este modo, el papel que puede ejercer una mediación psicológica desde el principio, que como indican los datos parece favorecer el estado psicológico de las madres casi de forma inmediata. Lo que parece lograr dicha mediación es transformar la tendencia afectiva de los progenitores, pasando de un inicial estado de shock a otro de reacción, un avance que no está exento de riesgos, dado

que cualquier contratiempo puede alterar lo avanzado y volver a sentir una gran ansiedad por el futuro incierto de su bebé.

Del mismo modo, también los datos confirman la hipótesis tercera por la que no sólo las madres sino también los padres que no recibieron intervención mantienen niveles de depresión elevados siete días después de que su hijo fuese ingresado en la unidad de cuidados intensivos neonatales. Es probable que tras la conmoción inicial los padres puedan estar viviendo un dilema en cuanto a no saber qué hacer con su bebé, si tratarlo como si hubiese nacido sin ningún tipo de dificultad o si tiene que tratarlo de un modo semejante al que aplican los profesionales, es decir, no saben cómo afrontar el cuidado y la atención sin que lleguen a superar ese impacto inicial del nacimiento traumático de su hijo.

Se pone de relieve nuevamente que el programa de intervención para los progenitores también estaba contribuyendo a mejorar la situación emocional de los padres afectados, y como resultado, con tan solo una semana de intervención, los progenitores manifestaban en su mayoría que no tenían riesgo de depresión. Esto implica, para los progenitores que se encontraban en el grupo experimental, que con una actuación de los profesionales bastante escasa ya se hallan en vías de alcanzar la fase de reacción y adaptación, evidenciándose una disminución en los temores de su capacidad para hacer frente a las exigencias de un niño que puede tener necesidades específicas y distintas a las de un niño normal. Así mismo se aprecia que son cada vez menos los sentimientos de dolor, rechazo, etc., ya no se irritan con tanta facilidad ni se auto compadecen, dando los primeros pasos para entender las demandas reales y las limitaciones que vienen con un niño que presenta la situación del suyo. Por consiguiente, comienzan a aparecer sentimientos más positivos, que se manifiestan en el deseo de conocer más a su bebé, contenerlo, hablarle, etc.

De acuerdo con las hipótesis cuarta y quinta se espera que los niveles de ansiedad de las madres y padres que no reciben intervención psicológica sean superiores a las de las madres y padres que sí la reciben cuando habían pasado dos semanas desde el ingreso. Al respecto a estos datos nuevamente solo hacen corroborar lo que de algún

modo se podría prever tras lo que había sucedido con una semana de intervención. Es decir, con la aplicación del programa de intervención, que en esta fase corresponde a la tercera etapa del programa, se aprecia en los progenitores una toma de conciencia nueva, puesto que ya son capaces de observar que sus hijos disponen de algunos recursos, y comienzan a adquirir algunas estrategias para el cuidado de los bebés; es decir, se consigue mantener la tendencia a la disminución de la ansiedad en los padres gracias a que se fortalecen y se activan las primeras funciones de cuidado.

Por eso no puede extrañar que todas las madres del grupo de intervención presentan ausencia de ansiedad mientras que en el grupo control solo una de las cuarenta podemos afirmar que no posee ansiedad mientras las treinta y nueve restantes manifiestan tener ansiedad moderada marcada (véase tabla 24 y gráfico 24). Esta tendencia también se repite en términos muy similares en el caso de los padres, pues todos los del grupo de intervención presentan ausencia de ansiedad mientras que los del grupo control son 26 los que presentan ansiedad moderada marcada (véase tabla 25 y gráfico 25).

Estos datos nos lleva a plantear nuevamente el papel que juega no solo el inicio de una intervención, sino su prolongación a lo largo de la estancia del niño en la unidad de cuidados intensivos. En otras palabras, ese sostenimiento de la actuación hace que puedan fortalecer la capacidad de los padres de anticiparse a las necesidades del niño y les facilita el acceso al sistema de organización del cuidado del bebé, llegando incluso a tomarlo y a manipularlo. Así se consigue reducir drásticamente el riesgo de que manifiesten ansiedad. En definitiva, conseguir en los padres que aprecien la singularidad de su bebé y favorecer en ellos el desarrollo de la empatía hacia el niño logran de una manera patente que la ansiedad no se produzca o al menos se controle hasta límites soportables.

Desde luego, si en ansiedad se nota el efecto que produce el mantenimiento del programa de intervención en aquellos padres que lo han seguido frente a que no, es lógico pensar que lo mismo puede suceder ante una situación más grave como es la depresión. Por esa razón resulta obvio que los resultados obtenidos en éste último

aspecto sean de la misma índole que los obtenidos en lo concerniente a la ansiedad. Es decir los padres que formaron parte del programa de intervención logran reducir o eliminar sus síntomas.

Por tanto, las hipótesis sexta y séptima, que establecían que los niveles de depresión a los quince días del ingreso del bebé en la UCIN debían ser inferiores en las madres y padres que permanecían recibiendo intervención se confirma, como se puede apreciar en que transcurrido ese tiempo las madres y padres del grupo control mostraban en su mayoría una depresión moderada frente al grupo experimental en el que la mayoría de madres parecían mostrar depresión moderada (véase tablas 26 y 27; gráfico 26 y 27). Al comparar a los padres también se aprecian que no recibir intervención trae consigo una mayor facilidad para deprimirse. Estos datos son coincidentes con los de Lía et al. (2005) y de Meyer, García, Lester, Boukydis, McDonough & William (1994), que pese a trabajar solo con madres de niños prematuros apuntan en la misma dirección, en tanto que aquellas madres que se encontraban recibiendo un tratamiento mostraban un índice de depresión significativamente menor que las madres del grupo control.

En definitiva, nuestros datos parecen sugerir de un modo contundente que trabajar con los padres mediante un apoyo psicológico a fin de que puedan llegar a manejar el trauma que supone el ingreso de un hijo en la unidad de cuidados intensivos, ya sea por prematuridad, por cardiopatía o por un problema de hipoxia consiguen de un modo evidente mitigar, reducir o moderar al menos, la posible depresión que pudiera darse si no hubiesen recibido este apoyo. Suministrar de un modo claro información médica, o de los recursos que va a poder disponer socialmente, prestar apoyo psicológico, fomentarles la búsqueda de apoyo social, crear talleres de conocimiento sobre los rasgos y desarrollo de sus hijos y fomentar el vínculo entre progenitores y su hijo recién nacido, pese a sus difíciles condiciones en las que están, da como resultado esa moderación y en algunos casos eliminación de la depresión en los padres, como también apuntan Sanden & Pehrsson (2002).

Desde luego, lo que parece evidenciarse de nuestros datos es que la ausencia de un programa de intervención dificulta en buena medida la reducción de los niveles de depresión en los progenitores. Nuestros resultados sugieren que los progenitores del grupo control permanecen mucho más tiempo en fase de shock y de reacción, y muestran niveles de depresión muy superiores a los que se observan en los progenitores que formaban el grupo experimental. El desconocimiento de la UCIN, del funcionamiento del mismo, o de las formas de proceder con el niño, su dificultad para entrar en contacto con el bebé, las dificultades de comunicación con el personal que atiende al hijo, entre otras cosas, son todas situaciones para las que no cuentan con medios de afrontamiento, y convierten la situación en el caldo de cultivo ideal para que los padres aumenten paulatinamente la ansiedad y pueda desembocar en depresión.

En relación con la octava y novena hipótesis del estudio que venía a establecer que tanto madres como padres del grupo control deberían mostrar unos niveles de depresión superiores a los que pudieran presentar el grupo que recibía la intervención cuando sus hijos recibieran el alta de la unidad de cuidados intensivos, de nuevo se confirma porque un porcentaje muy elevado de casi todas las madres del grupo control manifestaban depresión de moderada a grave, mientras en el grupo que recibió atención y tratamiento solo la mitad de las madres llegaban a tener una depresión moderada. Llama un poco la atención que en el grupo de los padres las diferencias son aún mayores puesto que los padres del grupo control en su mayoría mostraban signos de depresión moderada o leve, mientras que de los padres que recibieron intervención no mostraban depresión o indicaban tener una depresión leve (véase tablas 28 y 29; gráficos 28 y 29).

En relación a la hipótesis 10.1, se espera que las madres de niños prematuros pertenecientes al grupo control presentarían mayores niveles de depresión, a los quince días de ingreso del bebé en la UCIN, que las madres de niños prematuros del grupo experimental. De nuevo se confirma. Tanto el grupo control como experimental lo forman 16 madres de bebés prematuros. Con respecto al grupo control, según los resultados muestran todos niveles de depresión moderados a los 15 días de ingreso del bebé, sin embargo las madres del grupo experimental muestran depresión leve. Esto

puede ser debido a que el programa de intervención realizado con las madres del grupo experimental, comenzaba a tener efectos positivos. Los padres en este momento comienzan a sentirse más seguros en su papel de padres, se implican más en el cuidado de su bebé, a interpretar las señales, etc., en definitiva comienzan a ejercer su papel como padres con mucha más seguridad, lo que parece indicar que las orientaciones de la persona de apoyo están siendo beneficiosas no sólo para los padres sino también para el bebé. Igualmente, estos resultados debemos tomarlos con cautela por el pequeño tamaño de la muestra, abriéndose así líneas futuras de investigación.

De acuerdo con la hipótesis 10.2, las madres de niños con cardiopatía congénita que pertenecen al grupo control tendría que alcanzar mayores niveles de depresión, a los quince días de ingreso del bebé en la UCIN, que las madres de niños con cardiopatía congénita del grupo experimental, de nuevo se confirma la hipótesis. Al igual que ocurre con las madres de niños prematuros del grupo experimental, estas muestran niveles de depresión leves. Así mismo, los padres se sienten más en su papel como padres. Sin embargo, estos resultados debemos tomarlos con mucha cautela debido al pequeño número de la muestra, abriéndose así nuevas líneas futuras de investigación.

En relación con la hipótesis 10.3, las madres de niños con encefalopatías hipóxico-isquémicas del grupo control presentan mayores niveles de depresión, a los quince días de ingreso del bebé en la UCIN, que las madres de niños con encefalopatías hipóxico-isquémicas del grupo experimental. De nuevo se reitera las mismas circunstancias y explicaciones que dábamos en las anteriores. Por ello volvemos a hacer hincapié en cuanto a los resultados, ya que debemos tomarlos con mucha cautela al igual que ocurre con las hipótesis 10.1 y 10.2 debido al pequeño tamaño de la muestra.

En definitiva, en relación con las hipótesis 10.1, 10.2 y 10.3 podemos sugerir, en función de los resultados, que el programa de intervención estaba surtiendo efecto positivo en comparación del grupo control donde sólo recibía la atención habitual del centro. Por tanto, parece ser que los talleres que se realizaban con los padres, la sala habilitada para que ellos contasen como se estaban sintiendo, etc., ayuda a disminuir los niveles de depresión incluso no llegar a alcanzarlos, lo cual no supone más que un

beneficio no sólo para los padres sino también para el bebé. Aunque como hemos dicho anteriormente, estos resultados hay que tomarlos con mucha cautela debido al pequeño tamaño de la muestra.

En relación con la hipótesis 11, que establecía que las madres del grupo control que ingresan sus hijos por primera vez en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón, presentan niveles de depresión moderados a los quince días de ingreso del bebé en la UCIN. Pese a que en un principio, las madres del grupo control presentaban menores niveles de estrés ya que habían sido tratadas desde un primer momento en el Hospital Gregorio Marañón en comparación a las madres del grupo experimental, la impresión que resulta es que estas madres con el paso de los días no son capaces por ellas mismas de controlar y guiar la situación a la que se han visto involucradas de una forma repentina.

En relación a la hipótesis 12, establecía que las madres del grupo experimental que vienen de un Hospital de la Comunidad de Madrid, presentan niveles de depresión leves a los quince días de ingreso del bebé en la UCIN, de nuevo esta hipótesis se confirma. Los resultados indican que independientemente del hospital de origen, este grupo de madres presentan niveles inferiores de depresión, debido al programa de intervención aplicado.

En relación a la hipótesis 13, establecía que las madres del grupo control que tienen un hijo presentan a los 15 días de ingreso del bebé niveles de depresión moderados, de nuevo esta hipótesis se confirma. Parece ser que con independencia de tener otro hijo, estas madres vivían la situación bastante negativa alcanzando de este modo niveles de depresión moderados.

En relación a la hipótesis 14, establecía que las madres del grupo experimental que tienen un hijo presentan a los 15 días de ingreso del bebé niveles de depresión leves, por tanto esta hipótesis se confirma. Los resultados parecen indicar que aunque las madres tengan otro hijo, las cuestiones que le planteaban a la persona que les

suministraba el apoyo psicológico surtían un efecto positivo sobre cómo abordar la situación haciendo que estas madres no alcanzaran niveles de depresión graves.

Con estos datos se constata una vez más que el proceso de intervención llevado a cabo con los progenitores a lo largo de la estancia de los hijos en la unidad de cuidados intensivos neonatales tienen un efecto evidente de tal forma que cuando los hijos reciben el alta, la mayor parte de ellos no solo han superado las dificultades previas para interactuar con sus hijos, y aceptan la niño tal y como es, sino que se enfrentan ya al problema de un modo realista, sino que además dan los primeros pasos para dirigir sus esfuerzos hacia la mejora de los cuidados y atención de su hijo. En este momento, los progenitores del grupo experimental, se encuentran en la fase de orientación, ya que se ven capacitados para cuidar a su bebé. De acuerdo con nuestro programa, durante esta etapa se ha ido trabajando con ellos los factores de riesgo y de resiliencia que tienen tanto en su hijo como en el entorno familiar, resolviendo y orientando aquellas cuestiones relativas al modo de actuar de todos los miembros de la familia con su hijo en el futuro inmediato, al modo de realizar la nueva organización de la vida familiar con la llegada del bebé a casa, que se producirá en un lapso de tiempo breve, haciéndoles ver que nadie como ellos pueden conocer las señales que emite su bebé, y por último también se les ha dado formación sobre cómo enseñar a apoyar a los demás hijos. De acuerdo con los resultados podemos apreciar que con esta intervención se ha logrado reducir los niveles de estrés progresivamente hasta impedir prácticamente que se puedan dar casos de depresión grave, al tiempo que parecen lograr mirar al futuro con una posición mucho más positiva de la que manifestaban antes de recibir el tratamiento, frente a los padres que no han podido recibir intervención.

Concluyendo con nuestro estudio, podemos decir que se pone de relieve la importancia que parece tener el desarrollo de programas de intervención que no sólo se apliquen al bebé sino a su principal entorno: la familia. Uno de los aspectos que se destaca y promueve desde la perspectiva de la atención temprana es la creación y puesta en marcha de programas de apoyo psicológico centrados en la familia, y este trabajo demuestra que si se aplica desde el nacimiento de un hijo con riesgos para el desarrollo,

los progenitores parece que pueden prepararse de un modo eficiente para afrontar la situación que viven.

A ello cabría añadir que parece evidente el valor que tienen los programas de intervención preventivos como factor de protección. La actuación preventiva se plasma en el diseño y aplicación de estrategias que potencien las capacidades de los progenitores para comprender las señales del bebé, para comunicarse con él, para implicarse en el cuidado y atención de su hijo, para hacerles sentir que son parte importante del equipo, entre otras cosas. Los resultados nos dicen que todas ellas logran llevar a los progenitores a un equilibrio emocional, o cuando menos lo aproximan bastante, de modo que se llegan a sentir útiles e implicarse con el equipo, consiguiendo tanto aceptar a su hijo como participar plenamente en su futuro integrando al niño en la familia con prontitud.

Además como se ha comprobado en nuestro estudio, disponer de una persona que pueda llevar el programa de intervención con los progenitores y que actúe para coordinar las acciones que realizan médicos, enfermeras y resto de personal con los progenitores parece importante que exista. De ahí la sugerencia de que sería conveniente incorporar ese tipo de persona que coadyuve al trabajo que desempeña el personal sanitario con las familias de los niños.

De cara al futuro, convendría realizar nuevos estudios en los que se pudiera ampliar la muestra para tratar de confirmar si los resultados son aplicables exclusivamente al hospital o podría ser extrapolables a cualquier centro hospitalario que disponga de unidad de cuidados intensivo neonatal. Los tipos de niños cuyos padres fueron estudiados procedían de tres orígenes posibles, prematuros, cardiopatías congénitas y encefalopatías por déficit de oxígeno, por esta razón creemos que en el futuro cabría estudiar la conveniencia de desarrollar protocolos específicos en los programas de atención temprana, con estrategias que se ajustaran a las características específicas del niño y tiempo de gestación en otros casos. Como se ha señalado con anterioridad, las madres suelen manifestar mayor estrés que los padres, y en el trabajo se pone de relieve que al recibir el alta los padres tienen mayores porcentajes de padres sin

estrés o sin depresión que las madres. Caso de confirmarse convendría poner en marcha estos programas o adaptarlos al centro concreto y perfeccionar las estrategias encaminadas a mejorar la situación no sólo emocional sino también la personal de cada unidad familiar.

Para finalizar, a lo largo de la investigación hemos podido ver los traumas y dificultades que supone para todo progenitor el ingreso de su hijo en la UCIN. Se ha mostrado que no todos los padres poseen capacidades de afrontamiento ante una situación como esta, lo que les lleva inicialmente a sentirse incomprendidos, desamparados, viéndose como víctimas, con un sentimiento de pérdida y experimentando una serie de emociones que les lleva necesariamente a una situación de elevado estrés que se manifiesta o desarrolla de múltiples formas. Algunos se entristecen, se deprimen y lloran, otros desarrollan ansiedad, e incluso otros se muestran apáticos y evitativos. En pocas palabras, parece que en esta circunstancia el duelo y la huida forman parte de un proceso natural y necesario. Si queremos lograr que los padres superen esta situación, acepten a su bebé y desarrollen un apego hacia él, debemos acompañarles siempre pero también permitirles que experimenten los sentimientos de abatimiento, tristeza, rabia, culpabilidad y desencanto, es decir, un duelo que libere la energía emocional y les permita estar en disposición de interactuar de un modo natural y llegar a estar en sintonía con el bebé y es ahí donde nuestra labor de intervención debe plasmarse.

Nuestro objetivo ha sido ayudar a las familias a darse cuenta de que todos esos sentimientos son naturales y habituales y que son aceptados por nosotros como tales, al tiempo que se ha procurado capacitarlos para enfrentarse al reto del hijo que han tenido, apoyándoles en el proceso para lograr que los cuidados en buena medida fuesen siendo tomados por ellos. Creemos que el objetivo se logró y que este modelo de trabajo en la UCIN puede servir para desarrollar normas de atención a las familias con hijos ingresados en la misma. De alguna forma, el corolario de lo expuesto sería que si se dispone de unos profesionales de calidad que traten con la familia, es prioritario conseguir que los aspectos de la capacitación de los progenitores, de su

empoderamiento y atención centrada en la familia formen parte importante de la política del Servicio de neonatología y en especial de la UCIN de cualquier hospital.

6.2. Conclusiones

De acuerdo con los datos que hemos manejado podemos llegar a las siguientes conclusiones.

1. En primer lugar, se puede afirmar que el plan de intervención diseñado para tratar de afrontar, las situaciones de tensión a las que se ven sometidos los progenitores de niños que son ingresados al nacer, o poco después, en la UCIN ha sido efectivo, según hemos visto en los resultados de los análisis que hemos hecho.

2. En segundo lugar, se puede concluir que implementar un programa de apoyo psicológico individualizado, dirigido a los progenitores, que pueda aplicarse casi desde el momento del ingreso de su hijo en la UCIN, no solo disminuyen los niveles de estrés y ansiedad sino que, además, logra que prácticamente no llegue a producirse ningún caso de depresión grave.

3. En tercer lugar, se pone de relieve el papel que ha jugado el mediador entre las familias y el personal sanitario que ha atendido a los niños. Su participación ha servido no sólo para aclarar las dificultades y las dudas de los padres, sino que, también, en muchos casos los servicios de intermediación han logrado acercar posturas y en otras ocasiones limar asperezas provocadas por las dificultades de los padres. Estas dificultades se dan especialmente cuando se encuentran en la fase de shock, bien por un cambio en el estado de salud del bebé, o bien en los casos en los que se prevé que se prolongue el tiempo de hospitalización del mismo.

4. En cuarto lugar, consideramos que sería más conveniente hacer mayor incidencia en las madres en la aplicación del programa porque los padres, se adaptan con más facilidad y el efecto en ellos es más rápido.

5. En quinto lugar, dado que en nuestro trabajo se aplicó el programa de intervención desde el tercer día de ingreso del niño en la UCIN, los resultados muestran que su aplicación a las familias lo más temprano posible, incluso desde el mismo momento en que el niño es ingresado en la UCIN, sin más dilación es lo más adecuado para su adaptación y aceptación de la situación que viven. No podemos saber que podría suceder si el plan se aplica en un momento posterior y si, en ese caso, podrían alcanzarse efectos similares, pero desde luego este estudio pone de relieve que aplicado desde el principio los efectos positivos sobre los progenitores, y en un lapso de tiempo muy breve, son incuestionables.

Referencias bibliográficas

A

- Acolet, D., Sleath, K. y Whitelaw, A. (1989). Oxygenation, heart rate and temperature in very low birth weight infants during skin-to-skin contact with their mothers. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 78(2), 189-193.
- Affonso, D., Bosque, E., Walhberg, V. y Brady, J.P. (1993). Reconciliation and healing for mother through skin-to-skin contact provided in an American tertiary level intensive care nursery. *Neonatal Network*, 12(3), 25-32.
- Affonso, D.D., Walhberg, V. y Persson, B. (1989). Exploration of mother's reactions to the kangaroo method of prematurity care. *Neonatal Network*, 7(6), 43-51.
- Affleck, G., Tennen, H. y Rowe, J. (1991). *Infants in crisis: how parents cope with newborn intensive care and its aftermath*. New York: Springer-Verlag.
- Ainsworth, M.D. y Bell, S.M. (1970). Attachment, Exploration, and Separation: Illustrated by the Behavior of One-Year-Olds in a Strange Situation. *Child Development*, 41(1), 49-67.
- Ainsworth, M., Blehar, M., Waters, E. y Wall, S. (1978). *Patterns of Attachment*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Ainsworth, M.D. (1979). Infant-Mother Attachment. *American Psychologist*, 34(10), 932-937.
- Alberdi, S., Taboada, O., Castro, C. y Vázquez, C. (2006). Depresión. *Guías Clínicas*, 6(11), 1-6.
- Allen, E. C., Manuel, J. C., Legault, C., Naughton, M. J., Pivor, C. y O'Shea, T. M. (2004). Perception of child vulnerability among mothers of former premature infants. *Pediatrics*, 113(2), 267-273.

- Álvarez Mingorance, P. (2009). Morbilidad y secuelas de los niños prematuros en edad escolar. Universidad de Valladolid. Recuperado el 8 de Noviembre, 2012, de <http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/113/1/TESIS40-091216.pdf>.
- Als, H. (1982). Toward a synactive theory of development: Promise for the assessment and support of infant individuality. *Infant Mental Health Journal*, 3(4), 229-243.
- Als, H. (1986). Synactive model of neonatal behavioral organization. Framework for the assessment and support of the neurobehavioral development of the premature infant and his parents in the environment. En J.K. Sweeney (Eds.), *The high-risk neonate: developmental therapy perspectives* (pp. 88-102). Independence: The Haworth Press.
- Anderson, G.C. (1989). Skin-to-skin Kangaroo care in Western Europe. *American Journal of Nursing*, 89(5), 662-666.
- Anderson, G.C. (1991). Current knowledge about skin-to-skin (Kangaroo) care for preterm infants. *Journal of Perinatology*, 11(3), 216-226.
- Apgar, V. (1953). A proposal for a new method of evaluation of the new-born infant. *Current Researches in Anesthesia and Analgesia*, 32(4), 260-267.
- Areias, M., Kumar, R., Barros, H. y Figueiredo, E. (1996). Comparative incidence of depression in women and men, during pregnancy and after childbirth, validation of the Edinburgh Postnatal Depression Scale in Portuguese mothers. *British Journal of Psychiatry*, 169, 30-35.
- Ascaso, C., García-Esteve, L., Navarro, P., Aguado, J., Ojuel, J. y Tarragona, M.J. (2003). Prevalencia de la depresión postparto en las madres españolas, comparación de la estimación mediante la entrevista clínica estructurada y la escala de depresión postparto de Edimburgo. *Medicina Clínica*, 120, 326-329.
- Avery-Taushed, W. (1993). Asistencia de los padres de los recién nacidos que están en la unidad de cuidados intensivos. En A. J. Schaffer y M. E. Avery (Eds.), *Enfermedades del recién nacido* (pp. 303-306). Buenos Aires: Editorial Panamericana.

B

- Baumeister, A.A. y Bacharach, V.R. (2000). Early generic educational intervention has no enduring effect on intelligence and does not prevent mental retardation: The Infant Health and Development Program. *Intelligence*, 28(3), 161-192.
- Barnett, C.R., Leiderman, P.H., Grobstein, R. y Klaus, M. (1970). Neonatal separation: the maternal side of interactional deprivation, *Pediatrics*, 45(2), 197-205.
- Bayés, R. y Morera, M. (2000). El punto de vista del paciente en la práctica clínica hospitalaria. *Medicina Clínica*, 115(4), 141-144.
- Bellack, A.S. y Lombardo, T.W. (1984). Measurement of Anxiety. En S. Turner (Eds.), *Behavioral theories and treatment of anxiety* (pp. 51-59). New York: Plenum Press.
- Bowlby, J. (1976). *Attachment and Loss, volumen II. La Separación Afectiva*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Bowlby, J. (1977). The making and breaking of affectional bonds. I. Aetiology and psychopathology in the light of attachment theory. *The British Journal of Psychiatry*, 130, 201-210.
- Bowlby, J. (1983): *Attachment and Loss, volumen III. La Pérdida Afectiva*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Bowlby, J. (1988). *Una Base Segura: Aplicaciones Clínicas de una Teoría del Apego*. Barcelona: Paidós Ediciones.

C

- Carter, J. D., Mulder, R. T., Bartram, A. F. y Darlow, B. A. (2005). Infants in a neonatal intensive care unit: parental response. *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition*, 90(2), 109-113.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. (Eds.) Hillsdale, N.J: Erlbaum.

Colman, A. M. (2003). *Oxford Dictionary of Psychology*. Oxford: Oxford University Press.

Costello, A. y Chapman, J. (1998). Mothers' perceptions of the care-by-parent program prior to hospital discharge of their preterm infants. *Neonatal Network*, 17(7), 37-42.

Cox, T. (1978). *Stress*. Baltimore: University Park Press.

Crnic, K. A., Ragozin, A. S., Greenberg, M. T., Robinson, N. M. y Basham, R. B. (1983). Social interaction and developmental competence of preterm and full-term infants during the first year of life. *Child Development*, 54(5), 1199-1210.

D

Davis, L., Edwards, H., Mohay, H. y Wollin, J. (2003). The impact of very premature birth on the psychological health of mothers. *Early Human Development*, 73(1-2), 61-70.

Davis, L., Mohay, H. y Edwards, H. (2003). Mother's involvement in caring for their premature infants an historical overview. *Journal of Advanced Nursing*, 42(6), 578-586.

Davison, G.C. y Neale, J.M. (2001). *Abnormal Psychology*. New York: John Wiley and Sons.

De Linares, C. y Pérez-López, J. (2004). Programas de intervención familiar. En J. Pérez-López y A.G. Brito de la Nuez (Eds.), *Manual de Atención Temprana* (pp. 353-365). Madrid: Pirámide.

Department of child and adolescent health and development (2004). *The importance of caregiver-child interactions for the survival and healthy development of young children: a review*. Ginebra: World Health Organization.

Doménech, E. (1993). La Interacción Padres-Hijos y sus consecuencias psicopatológicas y psicoterapéuticas. *Revista Española de Pedagogía*, 51(196), 531-550.

E

- Erlandsson, K. y Fagerberg, I. (2005). Mothers' live experiences of co-care and part-care after birth, and their strong desire to be close to their baby. *Midwifery*, 21(2), 131-8.
- Eyer, D.E. (1992). *Mother-infant bonding: A scientific fiction*. New Haven, CT: Yale University Press.

F

- Franck, L.S., Cox, S., Allen, A. y Winter, I. (2005). Measuring neonatal intensive care unit-related parental stress. *Journal of Advanced Nursing*, 49, 608-615.
- Fegran, L., Helseth, S. y Fagermoen, M.S. (2008). A comparison of mothers' and fathers' experiences of the attachment process in a neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 17(6), 810-6.
- Forcada-Guex, M., Pierrehumbert, B., Borghini, A., Moessinger, A. y Muller-Nix, C. (2006). Early dyadic patterns of mother-infant interactions and outcomes of prematurity at 18 months. *Pediatrics*, 118(1), 107-114.

G

- García-Alix, A., Martínez Biarge, M., Arnaez, J., Valverde, E. y Quero, J. (2008). Asfisia intraparto y encefalopatía hipóxico-isquémica. *Protocolos Diagnósticos Terapéuticos de la AEP: Neonatología* (pp. 243-252). Asociación Española de Pediatría. Recuperado el 7 Enero, 2013, de <http://www.aeped.es/sites/default/files/documents/26.pdf>
- García-Esteve, L., Ascaso, C., Ojuel, J. y Navarro, P. (2003). Validation of the Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS) in Spanish mothers. *Journal of Affective Disorders*, 75(1), 71-76.
- García del Río, M., Sánchez Luna, M., Doménech Martínez, E., Izquierdo Macián, I., López Herrera, M.C., Losada Martínez, A. y Perapoch López, J. (2007).

- Revisión de los estándares y recomendaciones para el diseño de una unidad de neonatología. *Anales de Pediatría*, 67(6), 594-602.
- García, Y. y Fernández, R. (2006). El recién nacido pretérmino extremadamente bajo peso al nacer. Un reto a la vida. *Revista Cubana de Pediatría*, 78(3), 18-22.
- Gavin, N.I, Gaynes, B.N, Lohr, K.N, Meltzer-Brody, S., Gatlehner, G. y Swinson, T. (2005). Perinatal Depression: A Systematic Review of Prevalence and Incidence. *Obstetrics and Gynecology*, 106(5), 1071-1083.
- Ghubash, R. y Abou-Saleh, M.T. (1997). Postpartum psychiatric illness in Arab culture, prevalence and psychosocial correlates. *British Journal of Psychiatry*, 171, 65-68.
- Gennaro, S. (1988). Postpartal anxiety and depression in mothers of term and preterm infants. *Nursing Research*, 37(2), 82-85.
- Gennaro, S., York, R. y Brooten, D. (1990). Anxiety and depression in mothers of low birth weight and very low birth weight infants from birth through five months. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 13(2), 97-109.
- Goldberg, S. (1983). Parent-infant bonding. Another look. *Child Development*, 54(6), 1355-1382.
- Goldenberg, R.L. (1994). The prevention of low birth weight and its sequelae. *Preventive Medicine*, 23(5), 627-631.
- Goldstein, B. y Zaglui, C. (2003). Análisis de los factores de riesgo de prematuridad en el Hospital Calderón Guardia de enero a agosto 2001. *Revista Costarricense de Salud Pública*, 12(21), 23-30.
- González, M.M. (1993). Aproximación al concepto de ansiedad en psicología: su carácter complejo y multidimensional. *Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca*, 5, 9-22. Recuperado el 12 de Diciembre, 2012, de http://campus.usal.es/~revistas_trabajo/index.php/0214-3402/article/viewFile/3270/3294.

Griffin, T. (1990). Nurse barriers to parenting in the special care nursery. *Journal of Perinatal Neonatal Nursing*, 4(2), 56-67.

Guayasamín, O., Benedetti, W. L., Althabe, O., Nieto, F. y Tenzer Z. (1976). Crecimiento fetal humano valorado por indicadores antropométricos. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana*, 81(6), 481-488.

Grupo Atención Temprana (2005). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid. Real Patronato sobre Discapacidad.

H

Hack, M. (2010). Care of preterm infants in the neonatal intensive care unit. *Pediatrics*, 123(4), 1246-1247.

Halpern, L. F., Brand, K. L. y Malone, A. F. (2001). Parenting stress in mothers of very-low-birth-weight (VLBW) and full-term infants: a function of infant behavioral characteristics and child-rearing attitudes. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(2), 93-104.

Hasselman, M., Werneck, G. y Cardim da Silva, C. (2008). Symptoms of postpartum depression and early interruption of exclusive breastfeeding in the first two months of life. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(2), 341-352.

Holditch-Davis, D. y Miles, M.S. (2000). Mothers' stories about their experiences in the neonatal intensive care unit. *Neonatal Network*, 19(3), 13- 21.

J

Jeffcoate, J. A., Humphrey, M. E., y Lloyd, J. K. (1979). Role perception and response to stress in fathers and mothers following pre-term delivery. *Social Science and Medicine*, 13(2), 139-145.

Jofré Aravena, V. E. y Henríquez Fierro, E. (2002). Nivel de estrés de las madres con recién nacidos hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos neonatal, Hospital Guillermo Grant Benavente de Concepción. *Ciencia y Enfermería*, 8(1), 31-36.

K

- Kaaresen, P.I., Ronning, J.A., Ulvund, S.E. y Dahl, L.B. (2006). A randomized, controlled trial of the effectiveness of an early-intervention program in reducing parenting stress after preterm birth. *Pediatrics*, 118(1), 9-19.
- Klauss, M.H. y Kennell, J.H. (1976). *Maternal-infant bonding*. St. Louis: Mosby.
- Klaus, M.H. y Kennell, J.H. (1993). *La relación madre-hijo*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Klauss, M.H., Kennell, J.H. y Klaus, P.H. (1995). *Bonding: Building the foundations of secure attachment and independence*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- Kennell, J.H. y Klaus, M.H. (1976). Caring for parents of a premature sick infant: En M.H. Klaus y J.H. Kennell (Eds.), *Maternal Infant Bonding: the impact of early separation or loss on family development*. (pp. 99-166) Saint Louis: Mosby.
- Kleberg, A., Warren, I., Norman, E., Morelius, E., Berg, A-C., Mat-Ali, E., Holm, K., Fielder, A., Nelson, N. y Hellstrom-Westas, L. (2008). Lower stress responses after newborn individualized developmental care and assessment program care during eye screening examinations for retinopathy of prematurity: A randomized study. *Pediatrics*, 121, 1267-1278.
- Kramer, M. (2002). Analysis of perinatal mortality and its components: time for a change? *American Journal of Epidemiology*, 156(6), 493-497.

L

- Laine, A.M. (1987). Kangaroo care in Turku's University Hospital Pediatric Clinic. *Katilolehti*, 92(5), 171-176.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos; El proceso de afrontamiento: una alternativa a las formulaciones tradicionales*. Barcelona: Martínez Roca.

Lamb, M.E. y Hwang, C. (1982). Maternal attachment and mother-neonate bonding: A critical review. En M.E. Lamb y A. L. Brown (Eds.), *Advances in developmental psychology* (pp.1-39). Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Lasiuk, G.C., Comeau, T. y Newburn-Cook, C. (2013). Unexpected: an interpretive description of parental traumas' associated with preterm birth. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 1(13), 1186-1471.

Leifer, A. D., Leiderman, P. H., Barnett, C. R. y Williams, J. A. (1972). Effects of mother-infant separation on maternal attachment behavior. *Child Development*, 43, 1203-1218.

Lester, B.M., Bigsby, R., High, P. y Wu, S. (1996) Principles of intervention for preterm infants in the NICU. En: *Optimizing the Neonatal Intensive Care Environment. Proceedings of the 10th Conference in Pediatrics* (pp. 59-72). Canadian Paediatric Society. Montreal: Abbot Laboratories.

Lía Ruiz, A., Ceriani Cernadas, J.M., Cravedi, V. y Rodríguez, D. (2005). Estrés y depresión en madres de prematuros: un programa de intervención. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 103(1), 36-45.

Ludington, A.M. (1990). Energy conservation during skin-to-skin contact between premature infants and their mothers. *Heart and Lung*, 19, 445-451.

M

McHaffie, H.E. (1992). Social support in the neonatal intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*, 17(3), 279-87.

Magill-Evans, J. y Harrison, M. J. (2001). Parent-child interactions, parenting stress, and developmental outcomes at 4 years. *Children's Health Care*, 30, 135-150.

Magnusson, D. (1982). Situational determinants of stress: an interactional perspective. En L.Goldberg y S. Breznitz (Eds.), *Handbook of stress: theoretical and clinical aspects* (pp. 231-253). New York: Free Press.

- Maguire, C.M., Walther, F.J., Van Zewieten, P.H.T., Le Cessie, S., Wit., J.M., Veen, S. and Leiden Developmental Care Project (2009). Follow-up outcomes at 1 and 2 years of infants born less than 32 weeks after newborn individualized developmental care and assessment program. *Pediatrics*, 123, 1081-1087.
- Maguire, C.M., Walther, F.J., Sprij, A.J., P.H.T., Le Cessie, S., Wit, J.M., Veen, S. and Leiden Developmental Care Project (2009). Effects of individualized developmental care in a randomized trial of preterm infants <32 weeks. *Pediatrics*, 124, 1021-1030.
- Martínez-Fuentes, M. T., Díaz-Herrero, Á., Brito de la Nuez, A. G., Pérez-López, J. y Sánchez-Caravaca, J. (2006). Percepciones maternas del desarrollo neonatal del bebé prematuro: ¿Influye el estrés? *Revista de Atención Temprana*, 9(1), 27-36.
- Melchor Marcos, J. (2011). Contacto piel con piel en la sala de partos y muerte súbita del recién nacido. Una llamada de atención, *Progresos de Obstetricia y Ginecología*, 54(2), 53-54.
- Meyer, E.C, García Coll, C.T, Lester, B.M, Boukydis C.F.Z., McDonough, S.M. y William, O. (1994). Family based intervention improves maternal psychological well-being and feeding interaction of preterm infants. *Pediatrics*, 93(2), 241-246.
- Mew, A.M., Holditch-Davis, D., Belyea, M., Miles, M.S. y Fishel, A. (2003). Correlates of depressive symptoms in mothers of preterm infants. *Neonatal Network*, 22, 51-60.
- Miles, M.S., Funk, S.G. y Kasper, M.A. (1991). The neonatal intensive care unit environment: sources of stress for parents. *AACN Clinical Issues in Critical Care Nursing*, 2(2), 346-354.
- Miles, M.S., Funk, S.G. y Carlson, J. (1993). Parental stressor scale: neonatal intensive care unit. *Nursing Research*, 42, 148-152.

Miles, M.S., Holditch-Davis, D., Schwartz, T.A. y Scher, M. (2007). Depressive symptoms in mothers of prematurely born infants. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 28, 36-44.

Minde, K., Whitelaw, A., Brown, J. y Fitzhardinge P. (1983). Effect of neonatal complications in premature infants on early parent-infant interaction. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 25, 763-777.

Moutquin, J.M. (2003). Socio-economic and psychosocial factors in the management and prevention of preterm labour. *International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 110(20), 56-60.

Muller-Nix, C., Forcada-Guex, M., Pierrehumbert, B., Jaunin, L., Borghini, A. y Ansermet, F. (2004). Prematurity, maternal stress and mother-child interactions. *Early Human Development*, 79, 145-158.

Murata, P.J, McGlynn, E.A. y Siu, A.L. (1992). *Prenatal care*. Santa Monica: Rand.

N

Newnham, C.A., Milgrom, J. y Skouteris, H. (2009). Effectiveness of a Modified Mother–Infant Transaction Program on Outcomes for Preterm Infants from 3 to 24 months of age. *Infant Behavior and Development*, 32(1), 17–26

Norr, K.F., Roberts, J.E. y Freese, U. (1989). Early postpartum rooming-in and maternal attachment behaviors in a group of medically indigent primipara. *Journal of Nurse Midwifery*, 34(2), 85-91.

Nyqvist, K.H., Anderson, G.C., Bergman, N., Cattaneo, A., Charpak, N., Davalos, R., Ewald, U., Ibe, O., Ludington, S., Mendoza, S., Pallás-Alonso, C., Ruiz Peláez, J.G., Sizun, J. y Widström, A.M. (2010). Towards universal kangaroo mother care: recommendations and report from the first European conference and seventh international workshop on kangaroo mother. *Acta Pediátrica*, 99, 820-826.

O

Ohlsson, A. (2009). NIDCAP: New Controversial Evidence for Its Effectiveness. *Pediatrics*, 124, 1213-1215.

Orjales, I. y Polaino, A. (1993). Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. *Revista Complutense de Educación*, 4(2), 67-95.

P

Paludetto, R., Faggiano-Perfetto, M., Asprea, A.M, de Curtis, M. y Margara-Paludetto, P. (1981). Reactions of sixty parents allowed unrestricted contact with infants in a neonatal intensive care unit. *Early Human Development*, 5(4), 401-409.

Pallás, CR. y de la Cruz, J. (2006). *Antes de tiempo. Nacer muy pequeño*. Madrid: Exlibris.

Pardo, A. y Ruíz, M.A. (2002). *Guía para el análisis de datos*. Madrid: McGraw-Hill.

Patiño-Masó, J. y Reixach-Bosch, M. (2009). ¿Qué tipo de ayuda demandan los padres de recién nacidos hospitalizados en cuidados intensivos neonatales?. *Enfermería Clínica*, 19(2), 90-94.

Prats, R., Cortés, M., Fernandez, R. y Jané, M. (2004). Análisis de la problemática del parto prematuro. Una visión epidemiológica. En L. Cabero Roura, *Parto Prematuro* (pp. 1-10). Madrid: Panamericana.

Perapoch, J., Pallás, C., Linde, M.A., Moral, M.T., Benito, F., López, M., Caserío, S. y de la Cruz, J. (2006). Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *Anales Españoles de Pediatría*, 64(2), 132-9.

Peebles-Kleiger, M. (2000). Pediatric and neonatal intensive care hospitalization as traumatic stressor: implications for intervention. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 64, 257-280.

Perehudoff, B. (1990). Parents' perceptions of environmental stressors in the special care nursery. *Neonatal Network*, 9, 39-44.

Pignotti, M.S. y Donzelli, G. (2008). Perinatal care at the threshold of viability: an international comparison of practical guidelines for the treatment of extremely preterm births. *Pediatrics*, 121(1), 193-198.

Pinto, F. (2007). Apego y lactancia natural. *Revista Chilena Pediatría*, 78(1), 96-102.

Poë, D.S. y Pinelli, J. (1997). Variables associated with parental stress in neonatal intensive care units. *Neonatal Network*, 16, 29-37.

Poobalan, A., Aucott, L., Ross, L., Smith, W., Helms, P. y Williams, J. (2007). Effects of treating postnatal depression on mother-infant interaction and child development. *The British Journal of Psychiatry*, 91, 78-86.

Plunkett, J.W., Meisels, S.J., Stiefel, G.S., Pasick, P.L. y Roloff, D.W. (1986). Patterns of attachment among preterm infants of varying biological risk. *Journal of the American Medical Association*, 25(6), 794-800.

R

Redshaw, M. y Harris, A. (1995). Maternal perceptions of neonatal care. *Acta Paediatrica*, 84(6), 593-8.

Rite Gracia, S., Fernández Lorenzo, J.R., Echániz Urcelay, I., Botet Mussons, F., Herranz Carrillo, G., Moreno Hernando, J., Salguero García, E. y Sánchez Luna, M. (2012). Niveles asistenciales y recomendaciones de mínimos para la atención neonatal. *Anales de Pediatría*, 79(01), 1-11.

Robson, A. (1997). Low birth weight and parenting stress during early childhood. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(3), 297-311.

Rode, S., Chang, P., Fisch, R. y Sroufe, L.A. (1981). Attachment patterns of infants separated at birth. *Developmental Psychology*, 17, 188-191.

Rodríguez-Alarcón Gómez, J., Alsa Elorriaga, I., Fernández-Llebrez, L., Pérez Fernández, A., Uría Avellanal, C. y Osuna Sierra, C. (2011). Episodios aparentemente letales en las primeras dos horas de vida durante el contacto piel

con piel. Incidencia y factores de riesgo. *Progresos de Obstetricia y Ginecología*, 54(2), 55-59.

S

Salas, R., Sanhueza, L. y Maggi, L. (2006). Factores de riesgo y seguimiento clínico en prematuros menores de 1 000 gramos. *Revista Chilena de Pediatría*, 77(6), 577-588.

Sebastiani, M. y Ceriani, J.M. (2008). Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 106(3), 242-248.

Sifuentes Contreras, A., Parra, F.M., Marquina Volcanes, M. y Oviedo Soto, S. (2010). Relación terapéutica del personal de enfermería con los padres de neonatos en la unidad terapia intensiva neonatal. *Revista Electrónica Cuatrimestral de Enfermería*, 19, 1-6.

Singer, L. T., Salvator, A., Guo, S. Y., Collin, M., Lilien, L., y Baley, J. (1999). Maternal psychological distress and parenting stress after the birth of a very low-birth-weight infant. *The Journal of the American Medical Association*, 281, 799-805.

Smith, A.B., Hefley, G.C. y Anand, K.J. (2007). Parent bed spaces in the PICU: effect on parental stress. *Pediatrics Nurse*, 33(3), 215-21.

Svejda, M.J., Pannabecker, B.J. y Emde, R.N. (1982). Parent-to-infant attachment: A critique of the early “bonding” model. En R.N. Emde y R.J. Harmon (Eds.), *The developmental of attachment and affiliative systems* (pp. 95-107). New York: Plenum.

Symington, A. y Pinelli, J. (2006). Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 19(2) CD001814.

T

- Thomas, K. A., Renaud, M. T. y Depaul, D. (2004). Use of the parenting stress index in mothers of preterm infants. *Advances in Neonatal Care*, 4, 33-41.
- Thoppil, J., Riutcel, T.L. y Nalesnik, S.W. (2005). Early intervention for perinatal depression. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 192(5), 1446-8.
- Trause, M. A. y Kramer, L. I. (1983). The effects of premature birth on parents and their relationship. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 25, 459-465.
- Tu, M. T., Grunau, R. E., Petrie-Thomas, J., Haley, D. W., Weinberg, J. y Whitfield, M. F. (2007). Maternal stress and behavior modulate relationships between neonatal stress, attention, and basal cortisol at 8 months in preterm infants. *Developmental Psychobiology*, 49,150-164.
- Tucker, J. y McGuire, W. (2004). Epidemiology of preterm birth. *British Medical Journal*, 329 (7467), 675-678.

V

- Vázquez, M., Lartigue, T., y Cortés, J. (2005). Organización Conductual de neonatos hijos de madres con un trastorno del estado de ánimo. *Salud Mental*, 28(5), 11-19.
- Velázquez-Quintana, N., Masud, J. y Avila, R., (2004). Recién nacidos con bajo peso; causas, problemas y perspectivas a futuro. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 61, 73-86.

W

- Watt, J. (1986). Interaction and development in the first year. I. The effects of prematurity. *Early Human Development*, 13(2), 195-210.
- Werceszczak, J., Miles, M. y Holditch, D.D. (1997). Maternal recall of the neonatal intensive care. *Neonatal Network*, 16(4), 33-40.

Whitelaw, A. (1990). Kangaroo baby care: Just a nice experience or an important advance for preterm infants? *Pediatrics*, 85, 604-605.

Whitelaw, A., Heistrekamp, G., Sleath, K., Acolet, D. y Richards, M. (1988). Skin-to-skin contact for very low birth weight infants and their mothers. *Archives of Disease in Childhood*, 63, 1377-1380.

Wijnroks, L. (1999). Maternal recollected anxiety and mother infant interaction in preterm infants. *Infant Mental Health Journal*, 20(4), 393-409.

ANEXOS I

La unidad de Neonatología hospitalaria.

Se define como *unidad de Neonatología* la unidad clínica pediátrica que garantiza la cobertura asistencial de los recién nacidos sanos y los pacientes neonatales así como la asistencia al nacimiento y reanimación en la sala de partos y quirófano. Se acepta como período neonatal al que alcanza hasta la semana 46 de edad posmenstrual. En función del número de partos, área de referencia y prestaciones que ofertan, las unidades neonatales se clasifican en niveles I, II y III. Para no ser excesivamente prolijos, resumimos los rasgos principales de estas unidades.

Unidad de nivel I: Ubicada en un hospital con maternidad (tradicionalmente en hospitales comarcales, si bien en la actualidad existen hospitales con unidades de nivel I en núcleos urbanos). Toda maternidad deberá contar al menos con una unidad neonatal.

Unidad de nivel II: Ubicada en un hospital general o de área. Todo hospital con al menos 1000 partos / año en su área de referencia deberá disponer de una unidad.

Unidad de nivel III: Deben estar integradas en un hospital de referencia con maternidad propia o concertada y un servicio de pediatría donde se desarrollen todas o la mayor parte de las áreas específicas pediátricas. Es esencial para cumplir con las recomendaciones propias de una unidad de neonatología de nivel III disponer de al menos 2000 partos / año en su área de referencia. Además, los hospitales de nivel III deben coordinarse con los de nivel I y II.

Los hospitales de nivel III deben coordinarse con los de nivel I y II para:

- Asegurar la recepción de enfermos.
- Transporte de retorno, una vez resuelto el proceso que motivó el ingreso.
- Formación continuada del personal del propio hospital y de referencia.
- Promoción de la salud.

-Promoción de la investigación, dedicándole un porcentaje sustancial de la jornada laboral anual del personal de plantilla.

Se distinguen 3 subniveles:

1. Nivel III-A. Además de las funciones del nivel IIB, incluirá:

- Asistencia a gestaciones complicadas seleccionadas y recién nacidos de > 28 semanas de gestación y > 1000 gramos.
- Asistencia al neonato gravemente enfermo incluyendo aquellos que requieren ventilación mecánica convencional.
- Procedimientos quirúrgicos menores.

2. Nivel III-B. Además de las funciones del nivel IIIA, incluirá:

- Asistencia de todas las gestaciones complicadas y recién nacidos de cualquier edad gestacional.
- Posibilidad de soporte respiratorio avanzado (ventilación oscilatoria de alta frecuencia y administración de óxido nítrico inhalado (iNO)).
- Cirugía pediátrica para intervención quirúrgica mayor con disponibilidad inmediata.

3. Nivel III-C. Además de las funciones del nivel IIIB, incluirá:

- Neonatos que requieran un espectro completo de cuidados médicos y quirúrgicos pediátricos subespecializados.

Las unidades de nivel IIIB y IIIC serán unidades de Neonatología de referencia regional y/o nacional. Los requisitos para la ubicación de dichas unidades en un intento de optimizar los recursos serán:

- a) Atención en su área de influencia de al menos 2500 partos / año.
- b) Ingresos en zona de hospitalización mayor de 500 recién nacidos / año.
- c) Ingresos en cuidados intensivos mayor de 150 ingresos / año.

- d) Al menos atención a 25 recién nacidos de peso inferior a 1500 gramos.
- e) Al menos asistencia a 40 pacientes / año bajo ventilación mecánica invasiva.
- f) Asistencia médica especializada las 24 horas del día y 7 días a la semana.

Cuidados y prestaciones

1. Nivel IIIA. Además de los cuidados y prestaciones del nivel IIB, incluirá:

- Ventilación mecánica convencional prolongada
- Procedimientos quirúrgicos menores
- Canalización venosa central prolongada

2. Nivel IIIB. Además de los cuidados y prestaciones del nivel IIIA, incluirá:

- Cirugía para tratar complicaciones quirúrgicas agudas de la prematuridad de forma inmediata y de forma preferente en la propia unidad de cuidados intensivos.
- Disponibilidad de soporte respiratorio avanzado (ventilación oscilatoria de alta frecuencia y administración de iNO).
- Disponibilidad de técnicas de imagen avanzada con interpretación rápida por radiólogo especializado; ecografía cerebral, tomografía axial computerizada (TAC), resonancia magnética (RM) así como ecocardiografía.

3. Nivel IIIC. Además de los cuidados y prestaciones del nivel IIIB, incluirá alguna de las siguientes:

- Cirugía cardíaca con circulación extracorpórea
- ECMO neonatal
- Trasplante pediátrico de órgano

La entrada de padres en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón es libre 24 horas con horario restringido para el resto de familiares. Los cuidados centrados en el desarrollo se empezaron a implantar de forma estructurada en 2011 organizándose en seis grupos de enfermería, cada uno encargado de potenciar y mejorar un aspecto concreto de los cuidados centrado en el desarrollo: posicionamiento, luz y ruido, canguro, lactancia materna, analgesia no farmacológica y grupo de padres. Los padres de recién nacidos prematuros reciben charlas semanales impartidas por los componentes del grupo padres, para facilitar su capacitación como co-cuidadores principales en la unidad de cuidados intensivos.

Centrándonos en el entorno donde se ha desarrollado el trabajo debemos señalar que el servicio de neonatología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, es clasificado como centro de neonatología de nivel III C.

- Centro de referencia de toda la patología neonatal.
- Cirugía del recién nacido.
- Cirugía cardiovascular extracorpórea.
- Centro de referencia para ECMO neonatal.
- Centro de referencia Hipotermia SNC en el Síndrome Hipóxico Isquémico Neonatal.
- Característica asistencial: Servicio de urgencia sin apenas pacientes programados.

Pacientes provienen de:

- ❖ Partos en Hospital General Universitario Gregorio Marañón :
 - Pacientes intramuros, procedentes de:
 - Sala de Partos: Reanimación Neonatal Alto riesgo obstétrico.
 - Procedentes de Planta de Obstetricia.
- ❖ Pacientes extramuros, procedentes de:
 - Otros centros hospitalarios.
 - Urgencias de Pediatría.

En la actualidad el Servicio está compuesto por 18 médicos:

- ❖ 1 Jefe de Servicio

- ❖ 1 Jefe de Sección UCIN
- ❖ 16 Médicos Adjuntos y dos médicos con contrato de guardia cuya actividad se desarrolla en:
 - Unidad Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN).
 - Unidad de Cuidados Intermedios.
 - Planta Obstetricia (Controles B, C, D).
 - Reanimación en paritorio.
 - Consulta de seguimiento Alto Riesgo Neonatal.
 - Médicos de Tarde.
 - Neonatólogo para el transporte neonatal.
 - Guardias, alertas y refuerzos.
 - Actividad docente e investigadora.
- ❖ Enfermeras UCIN turno de mañana: 24
- ❖ Auxiliares de enfermería UCIN turno de mañana: 10
- ❖ Enfermeras UCIN turno de tarde: 21
- ❖ Auxiliares de enfermería UCIN turno de tarde: 9

Hospitalización:

- ❖ Cuidados Intensivos Neonatales: 16 Camas (3 médicos).
- ❖ Cuidados Intermedios Neonatales: 34 Camas (5 médicos).
- Camas Neonatología Totales..... 50 Camas
- ❖ Planta Quinta Obstetricia (Controles B,C,D). 36 Camas (2 médicos).

Consulta Externa: (2 médicos).

- ❖ Seguimiento Del Recién Nacido de Alto Riesgo (L, X y J –revisión).
- ❖ Consulta de alta resolución (V – nuevos-).

Atención Recién Nacido Normal en Planta de Obstetricia: (2 médicos).

- ❖ Total Altas Aproximadas Al Día: Entre 16 Y 20.
- ❖ Exploración (24 horas y al alta). Pruebas Complementarias. Despistaje enfermedades por Isoinmunización.
- ❖ Informe De Alta.
- ❖ Cribado De Patología Neonatal: Cribado Auditivo Universal y Metabolopatías también Universal.

- ❖ Estudio y seguimiento del Alto Riesgo perinatal conjuntamente con el Servicio de Obstetricia.

Atención al Recién nacido en Paritorio y quirófano de Obstetricia:

- ❖ Esta atención se realiza por dos facultativos en cada momento e incluye la estabilización neonatal inicial y maniobras de reanimación cuando son precisas y también a complicaciones del parto no esperadas.
- ❖ Media de 15 a 17 partos/día. De ellos un 40-50 % son embarazos de alto riesgo.

Médicos Adjuntos de Tarde: (Dos médicos)

- ❖ Refuerzan al personal de guardia en la atención al cuidado intensiva neonatal planta de hospitalización de Neonatología y área de paritorios y Obstetricia.
- ❖ En este horario coincide habitualmente la salida de quirófano de la cirugía cardiaca extracorpórea neonatal.

Guardias, alertas y refuerzos:

- ❖ Dos Adjuntos de presencia física garantizan la atención continuada 24 horas al día y siete días a la semana al ser un servicio que atiende fundamentalmente la urgencia y en el que pueden coincidir dos emergencias vitales de forma simultánea.
- ❖ Domingos y Festivos: apoyo un médico de mañana (Refuerzo).
 - Atienden:
 - Urgencia paritorio (media de 15 a 17 partos/día).
 - RN ingresados en Cuidados Intensivos y en Cuidados Intermedios (50 camas)
 - RN sanos ingresados con sus madres (controles analíticos, Patología adaptación postparto del RN, etc.).
- ❖ Por el concepto de guardias y transporte neonatal que implica libranza, alertas y refuerzos se realizaron:
 - Año 2011: 1.150 servicios. Media de 6 (5,98) servicios mes por médico.
 - Año 2012: 1.124 servicios. Media de 6 (5,85) servicios mes por médico.
- ❖ Total de 60 a 61 guardias al mes lo que implica todos los días libranza de dos médicos que tienen que ser sustituidos en su labor asistencial.

Transporte neonatal de la Comunidad de Madrid: (1 médico).

- ❖ Éste médico realiza de seis a siete guardias de transporte en el mes, por lo que no se puede contar con él durante esa semana para la realización de otras guardias, alertas, refuerzos o labor asistencial en el servicio.

Cribado auditivo universal neonatal de la Comunidad de Madrid:

- Un médico.

Actividad docente:

- ❖ Pregrado (Universidad Complutense de Madrid). Pediatría Quinto Curso
- ❖ Postgrado de residentes. Rotación de médicos y residentes de otros hospitales tanto de España como de otras nacionalidades. Todos los residentes del Hospital Niño Jesús.

Actividad investigadora:

- ❖ Participación en trabajos multicéntricos.
- ❖ FIS en 2009.
- ❖ Publicaciones.
- ❖ Presentación de trabajos en congresos nacionales e internacionales.
- ❖ Investigación en laboratorio experimental.
- ❖ Pertenencia a Juntas Directivas y Grupos de trabajo, tanto nacionales como internacionales.

ANEXO II

Gráfico 4: Grupo (control y experimental), con Escala de Estrés UCIN, Puntuación Imágenes y Sonidos. Madre

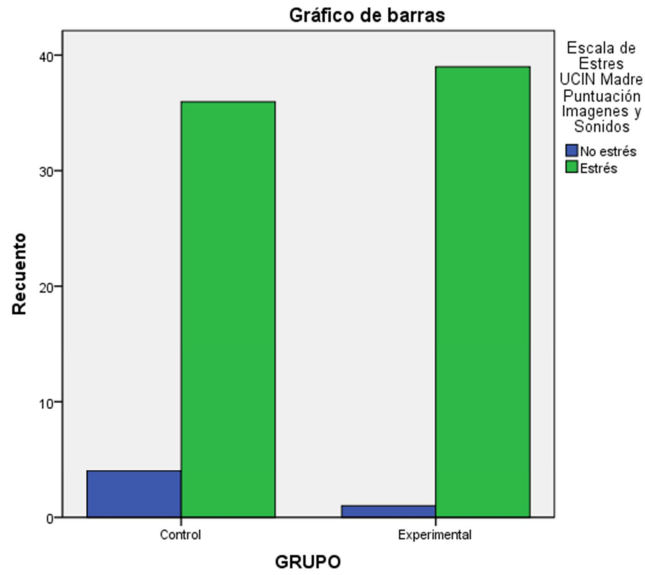


Gráfico 5: Grupo (control y experimental), con Escala de Estrés UCIN, Puntuación Aspecto del bebé y Comportamiento. Madre

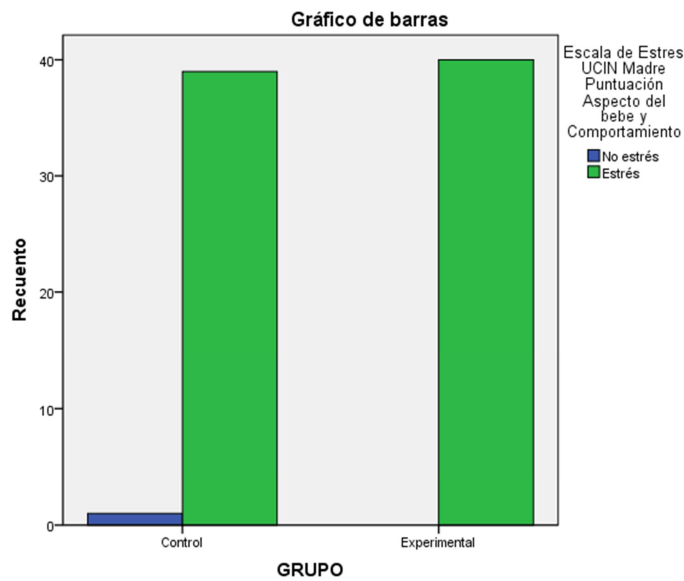


Gráfico 6: Grupo (control y experimental), con Escala de Estrés UCIN, Relación papel Madre.

Madre



Gráfico 7: Grupo (control y experimental), con Escala de Estrés UCIN, Comunicación Profesionales.

Madre

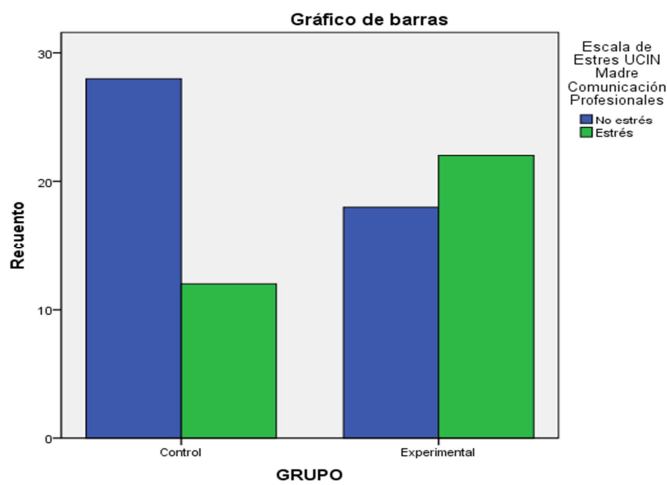


Gráfico 8: Grupo (control y experimental), con *Escala de Estrés UCIN*, ha sido estresante.

Madre

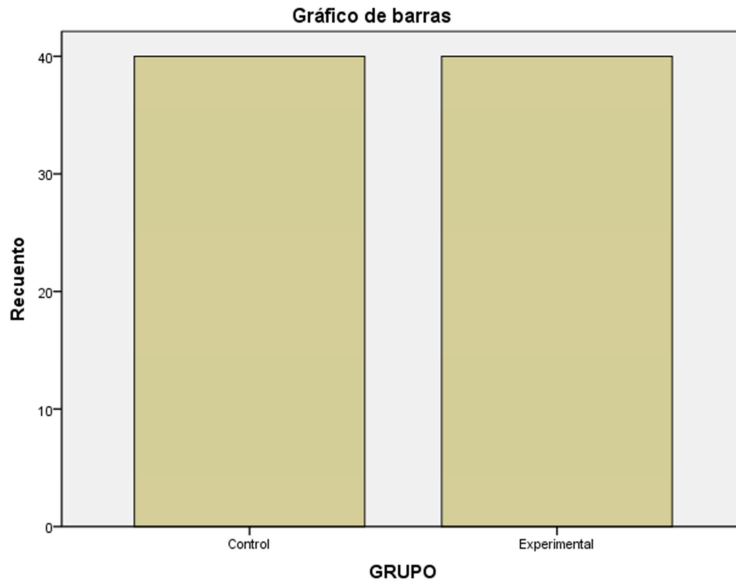


Gráfico 9: Grupo (control y experimental), con *Escala de Estrés Total UCIN*.

Madre

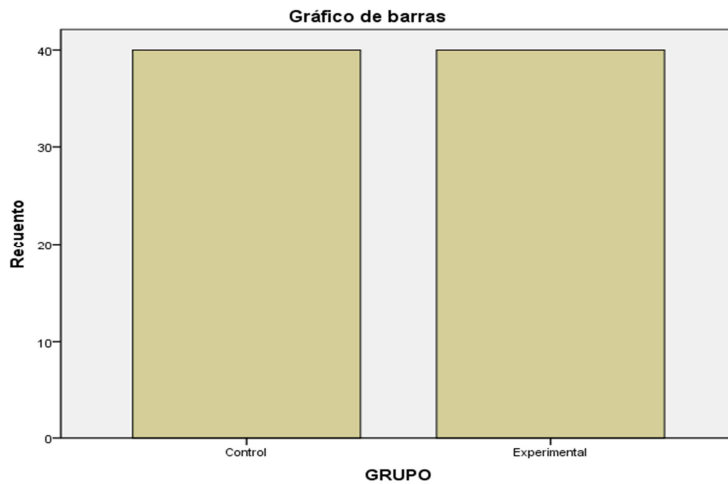


Gráfico 10: Grupo (control y experimental), con Escala de Estrés UCIN, Puntuación Imágenes y Sonidos.

Padre

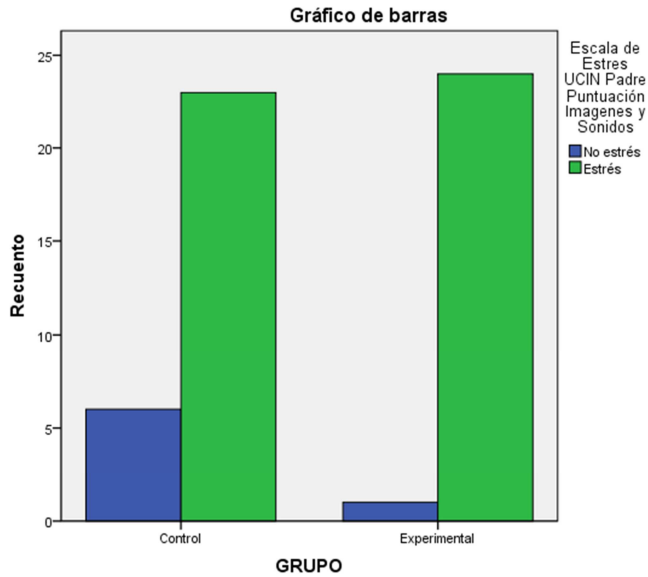


Gráfico 11: Grupo (control y experimental), con Escala de Estrés UCIN, Puntuación Aspecto del bebe y Comportamiento.

Padre

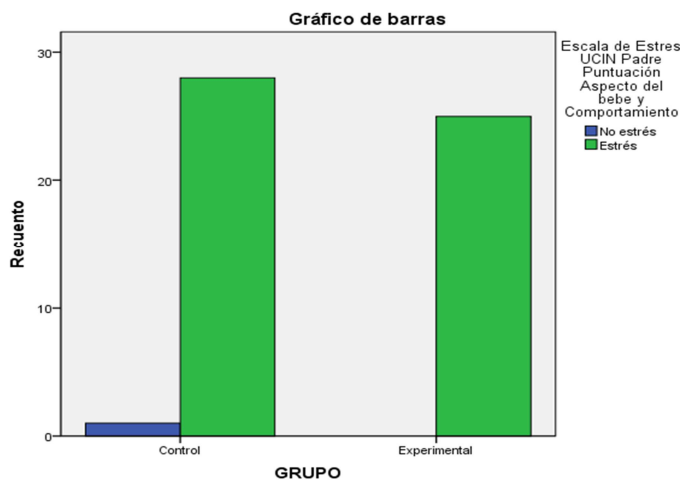


Gráfico 12: Grupo (control y experimental), con Escala de Estrés UCIN Madre Relación papel.

Padre

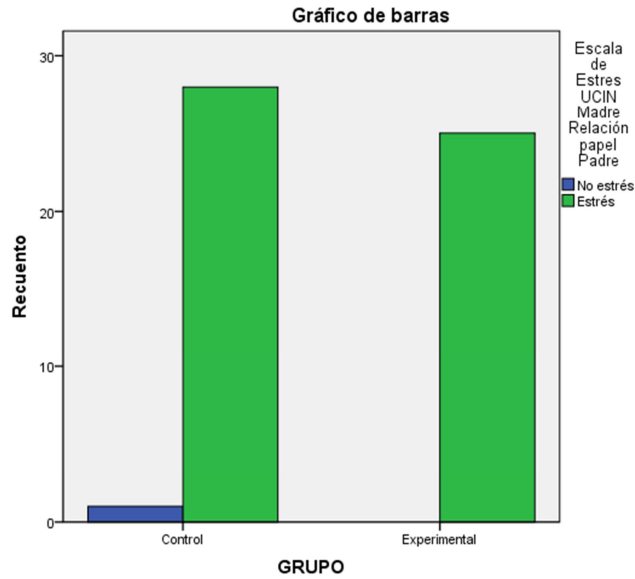


Gráfico 13: Grupo (control y experimental), con Escala de Estrés UCIN, Comunicación Profesionales.

Padre

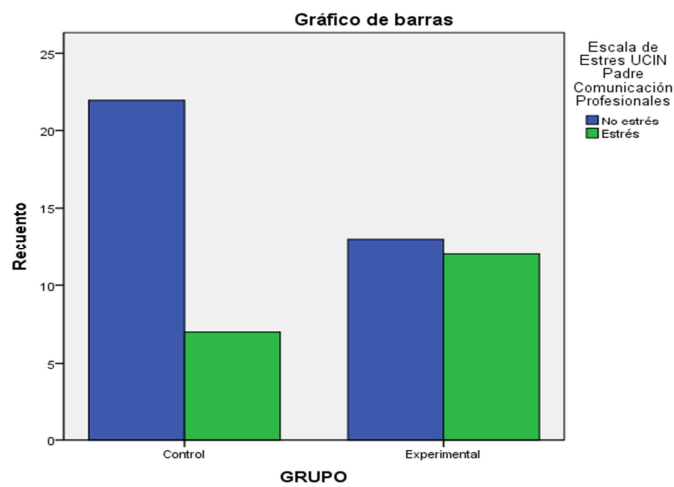


Gráfico 14: Grupo (control y experimental), con *Escala de Estrés UCIN, Tener a mi hijo en UCIN ha sido estresante.*

Padre

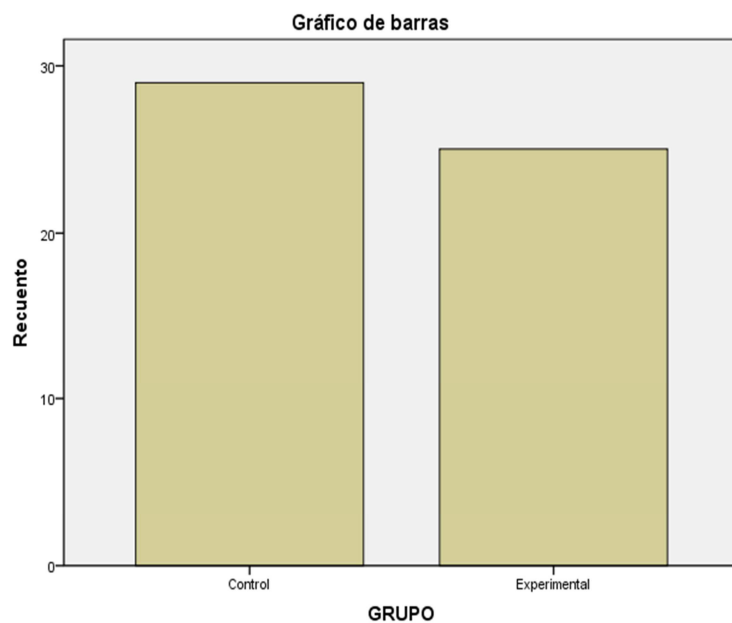


Gráfico 15: Grupo (control y experimental), con *Puntuación, Escala de Estrés Total.*

Padre



Gráfico 16: Grupo (control y experimental), con Escala de Estrés UCIN. Comunicación Profesionales.

Madre

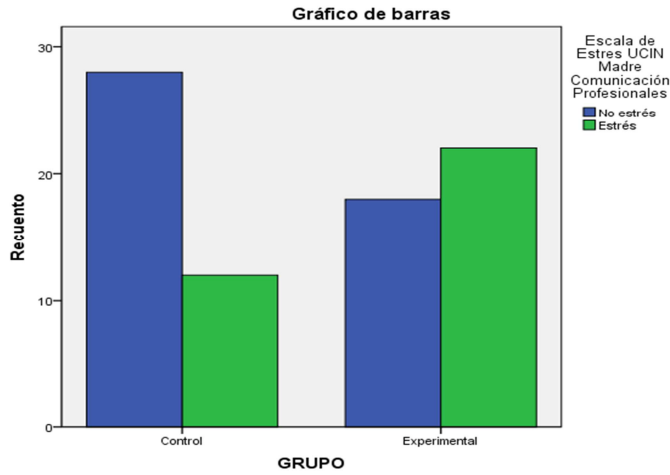


Gráfico 17: Grupo (control y experimental), con Centro Hospitalario.

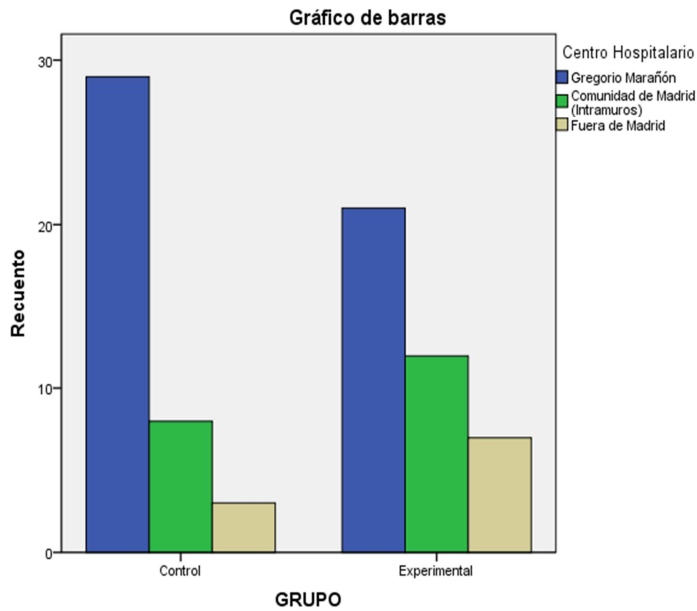


Gráfico 18: Grupo (control y experimental), con Hospital.

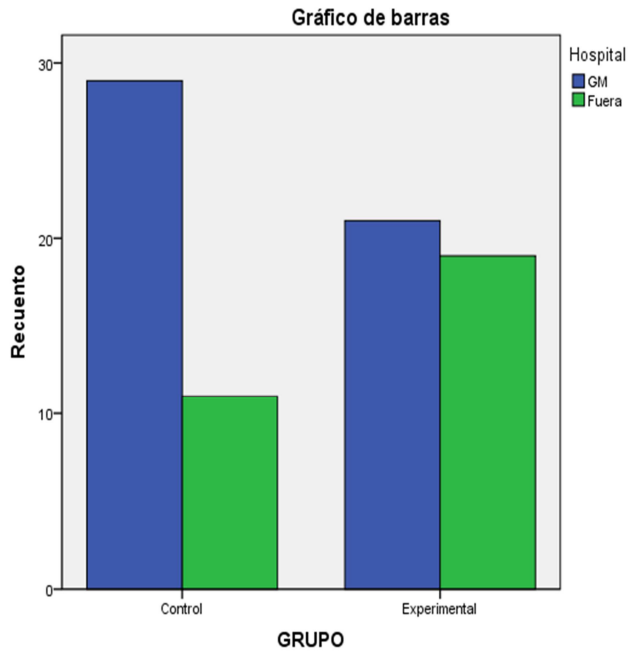
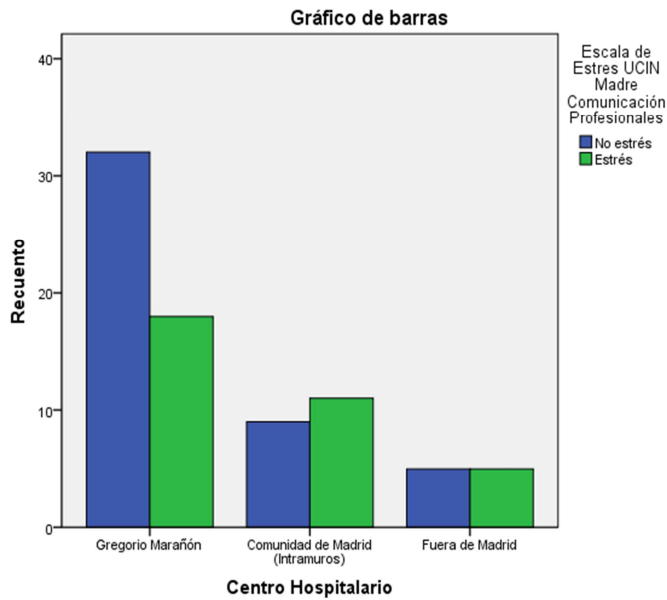


Gráfico 19: Centro hospitalario con Escala de Estrés UCIN Comunicación Profesionales.

Madre



**Gráfico 21: Escala de Estrés UCIN, Puntuación Imágenes y sonidos.
Padre**

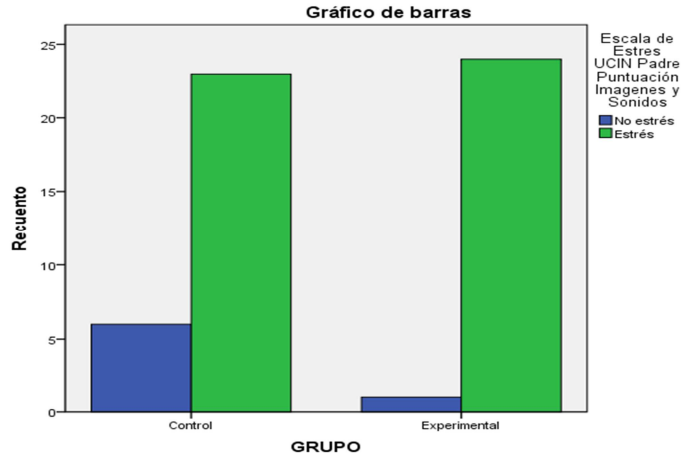


Gráfico 22: Grupo (control y experimental), con Escala de Edimburgo.

Madre

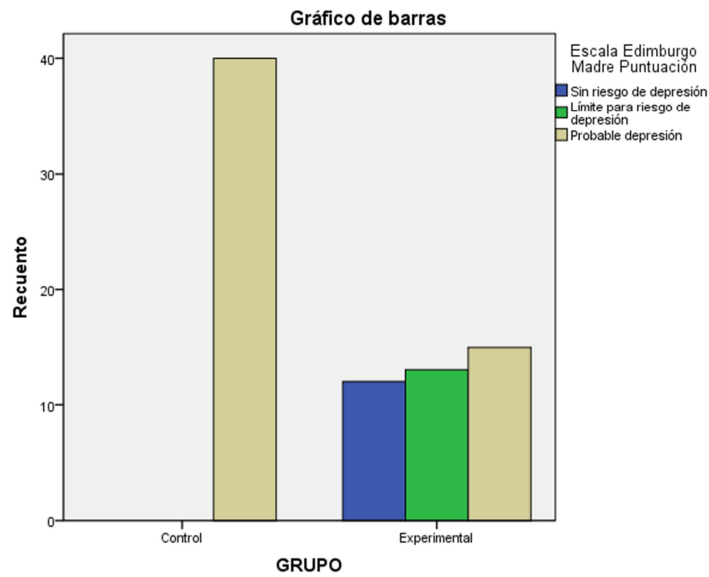


Gráfico 23: Grupo (control y experimental), con Escala de Edimburgo.

Padre

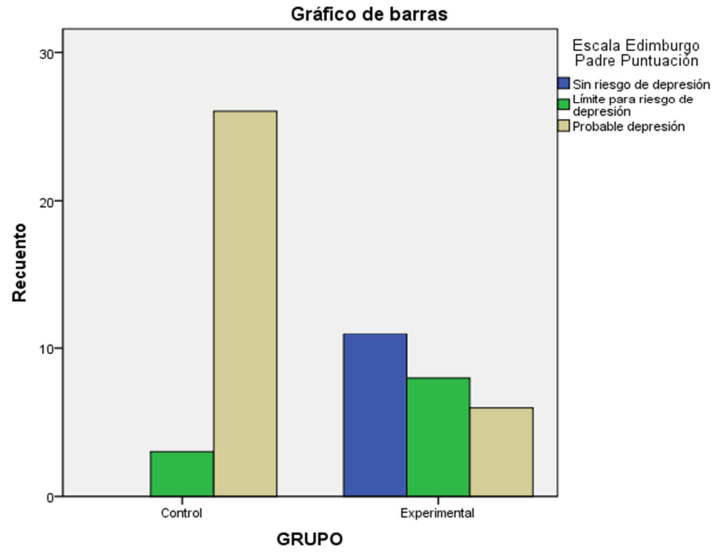


Gráfico 24: Grupo (control y experimental), con ISRA.

Madre

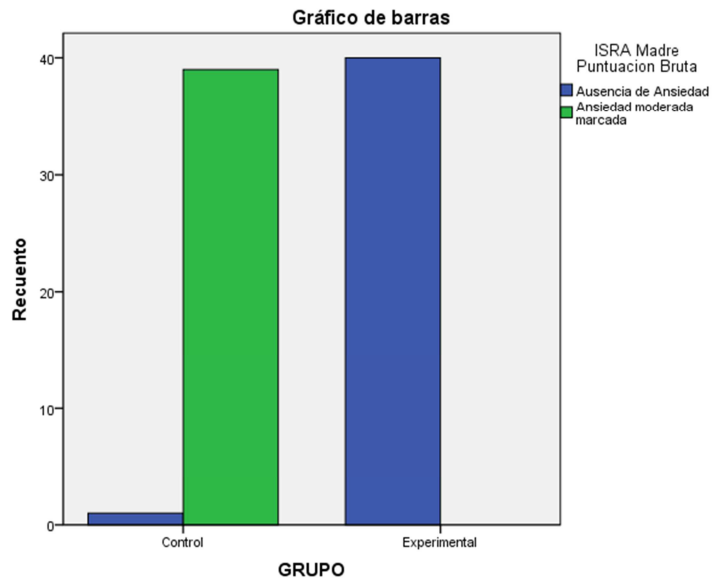


Gráfico 25: Grupo (control y experimental), con ISRA.

Padre

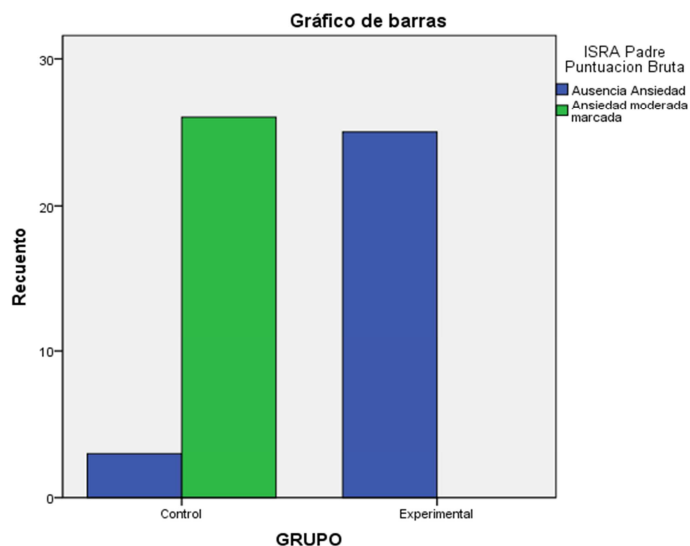


Gráfico 26: Grupo (control y experimental), con Inventario de Beck ingreso.

Madre

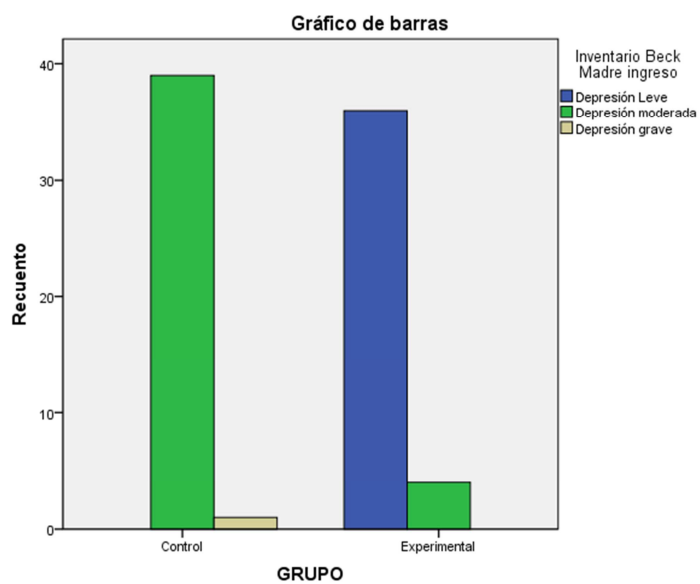


Gráfico 27: Grupo (control y experimental), con Inventario de Beck ingreso.

Padre

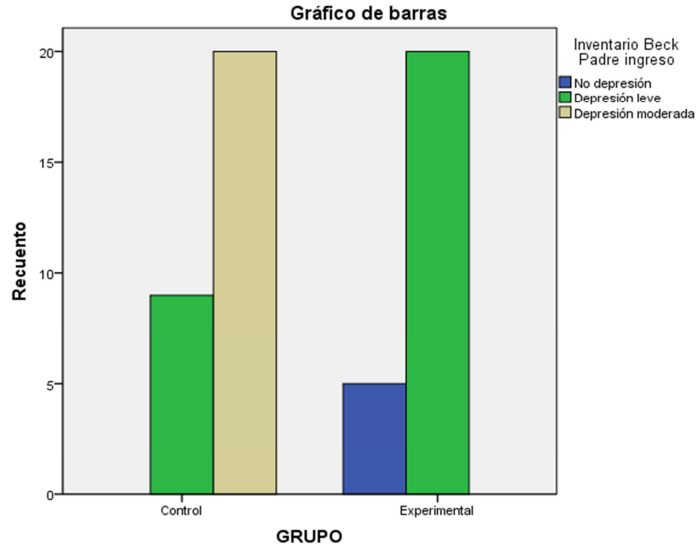


Gráfico 28: Grupo (control y experimental), con Inventario de Beck alta.

Madre

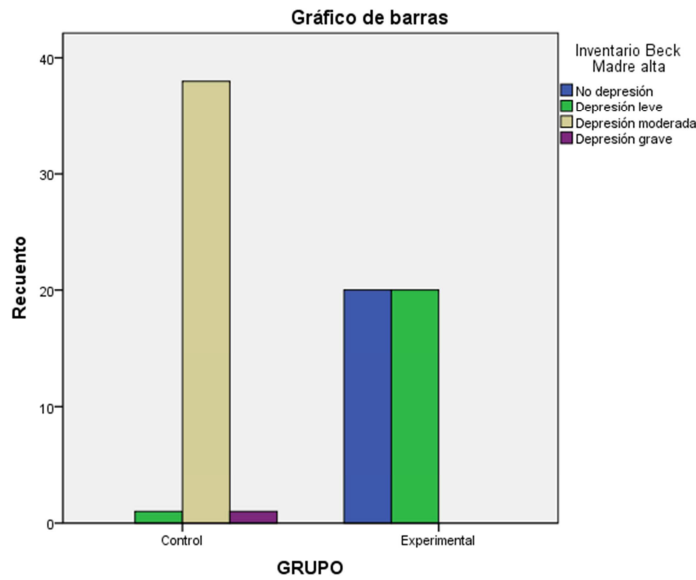


Gráfico 29: Grupo (control y experimental), con *Inventario de Beck alta*.

Padre

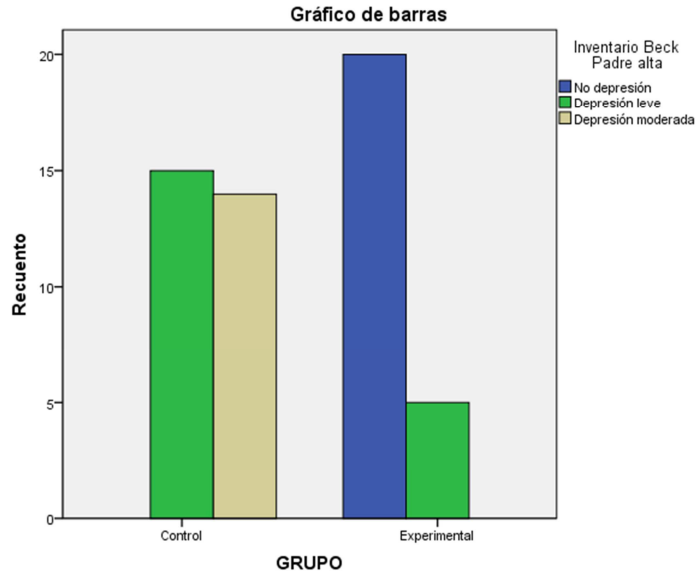


Gráfico 30: Grupo (control y experimental), con *Diagnóstico del recién nacido al ingreso*.

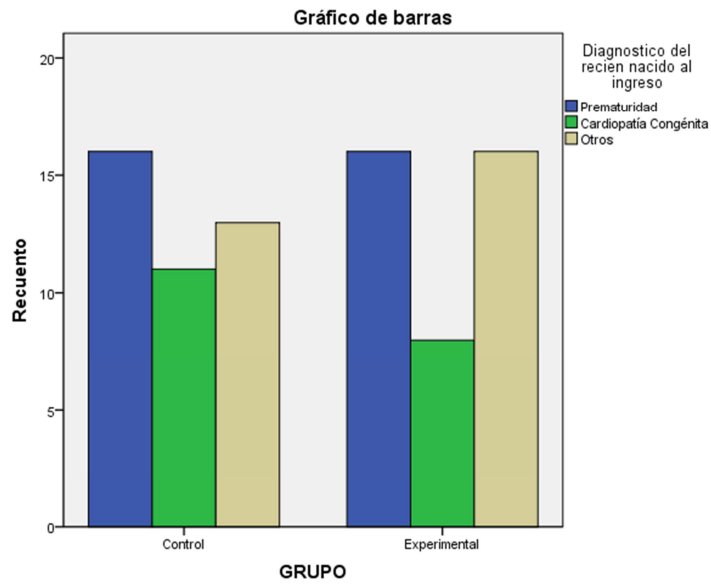


Gráfico 31: Grupo (control y experimental), con Inventario de Beck ingreso.

Madres de niños prematuros

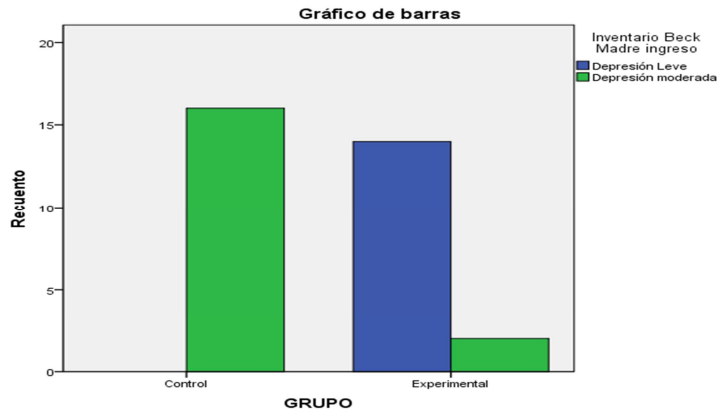
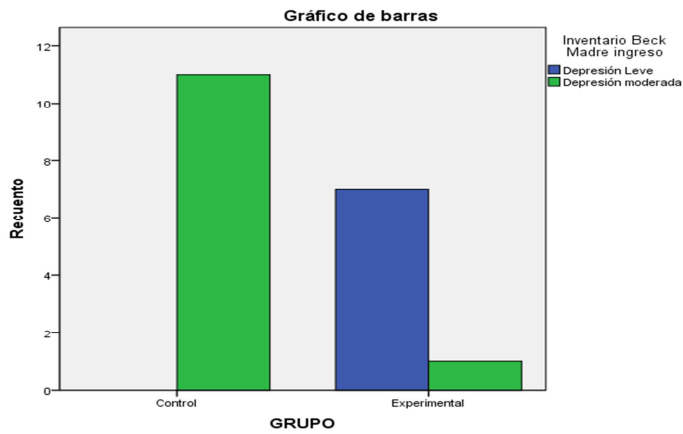
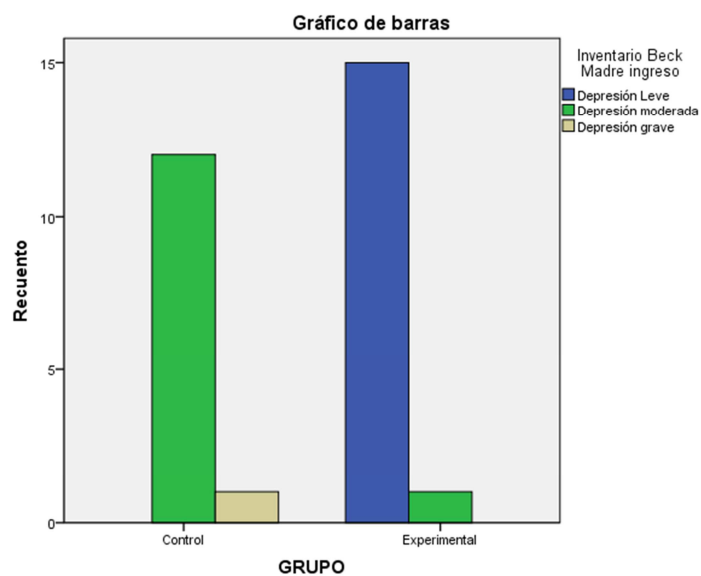


Gráfico 32: Grupo (control y experimental), con Inventario de Beck ingreso.

Madres de niños con cardiopatía congénita



**Gráfico 33: Grupo (control y experimental), con *Inventario de Beck ingreso*.
Madres de niños con encefalopatía hipóxico-isquémica**



ANEXO III

INFORMACIÓN PARA LOS PADRES Y MADRES

Título: VALORACIÓN DEL ESTRÉS Y ANSIEDAD EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES. IMPACTO DE UNA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA PRECOZ

Investigadores principales: Evelyn Cano Giménez HGUGM; Dr. Manuel Sánchez Luna HGUGM; Dr. Alfredo G. Brito de la Nuez Universidad de Murcia.

Nombre del padre: _____

Nombre de la madre: _____

En el Servicio de Neonatología del Hospital Gregorio Marañón nos preocupan tanto los niños que nacen antes de tiempo como aquellos otros que por cualquier motivo son ingresados en nuestra Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Junto a ellos, creemos que también es importante contar el bienestar de sus padres, a los cuales deseamos también prestarles atención. Precisamente por el interés que tenemos en atender a los padres, queremos realizar una investigación que nos permita conocer su situación emocional en relación con la vivencia de la prematuridad y/o la estancia en la Unidad de cuidados intensivos neonatal.

Por este motivo, nos dirigimos a ustedes para solicitarles que, como padres, participen junto a su hijo/a en este estudio. En caso de aceptar nuestra petición y participación, su contribución consistiría en completar breves cuestionarios relacionados con el estrés y la depresión que pueden surgir por estar viviendo esta situación.

¿Por qué se realiza el estudio?

Ninguna pareja está preparada para tener un hijo que nazca y sea ingresado de forma inmediata en la UCIN y esto, sin duda, ejerce un efecto sobre la forma de abordar y afrontar el inesperado nacimiento del hijo, su obligada estancia en el hospital y su posterior desarrollo. Cuando un niño nace en esta condición, es muy probable que deba permanecer un tiempo relativamente prolongado en la Unidad de Cuidados Intensivos. Una vez allí, el tipo de vida al que se va a enfrentar éste y los familiares que lo cuidan

va a cambiar de modo radical, dado que el entorno en el que se van a desenvolver dista mucho de ser el que habían pensado inicialmente.

Para los progenitores, el ingreso de su hijo en las UCIN dificulta poder mantener contacto físico con él/ella. De todos es sabido la importancia que las interacciones tempranas tienen para el desarrollo armónico del niño. En este sentido, esas necesarias interacciones entre los progenitores y su hijo se ven extremadamente limitadas durante la estancia del niño en el hospital, quedando circunscritas a los momentos en que pueden estar presentes con ellos, cosa que no suele ser permanente, o cuando los visitan.

Para tratar de paliar estas dificultades, el Programa de Cuidados Individualizados y Evaluación del Desarrollo (NIDCAP) ofrece un cuidado que depende de las necesidades de cada niño. Este programa se basa en los llamados Cuidados Centrados en el desarrollo (CCD), que son el conjunto de intervenciones dirigidas a optimizar tanto el macroambiente (luces, ruidos, etc.) como el microambiente en que se desarrolla el niño (postura, manipulación, dolor), y principalmente se actúa sobre la familia para facilitar al máximo su papel de cuidador principal del niño.

Varias investigaciones demuestran que los padres de niños nacidos que precisan ingreso en una unidad de cuidados intensivos se ven sometidos desde el nacimiento de su hijo a situaciones de ansiedad y estrés que pueden condicionar la aparición de trastornos psicológicos. Las interacciones que mantienen con sus hijos es una de las áreas perjudicadas, lo cual, a medio y largo plazo, afecta al desarrollo del niño.

Si se pudiera detectar por anticipado este conjunto de situaciones en un estudio prospectivo, se podrían crear programas de intervención temprana con los padres y de ese modo disminuir o eliminar los problemas que se derivan de los mismos, para desarrollar a continuación un protocolo de actuación en todos los casos posibles, ajustado a la diversidad de niños y del tiempo de gestación de cada uno de ellos.

El objetivo de este estudio es analizar el nivel de estrés y ansiedad de los padres de niños que ingresan en una unidad de cuidados intensivos neonatales para evaluar la

eficacia de un apoyo psicológico individualizado en un grupo de padres que recibe intervención frente a otro grupo que no lo recibe desde el primer día de ingreso hasta el alta a cuidados medios.

Diseño del estudio

En nuestro estudio la muestra estará formada por todos los padres cuyos hijos ingresen en la Unidad de Cuidados Intensivos, independientemente del motivo del ingreso. Por tanto, serán niños prematuros y niños nacidos a término a los que se les realizará una valoración del nivel de estrés y ansiedad en diferentes momentos del ingreso del niño.

El estudio está aprobado por el Comité Ético del Hospital Universitario Gregorio Marañón. Se realiza siguiendo la Declaración de Helsinki y los requisitos establecidos en el Real Decreto 223/2004. La duración estimada del estudio es de 3 a 5 meses.

¿Cómo se realiza el estudio?

Si Usted desea participar en el estudio se comenzará desde el ingreso de su hijo en la UCIN con la realización de una entrevista a los padres y una serie de cuestionarios que se irán pasando a lo largo de los días siguientes hasta el alta.

1. Se recogerán :
 - a. una serie de datos socio-demográficos de los padres (edad, nivel de estudios, lugar de residencia habitual, miembros que conviven en el hogar, situación de pareja, situación laboral, nacionalidad, numero de hijos, patología materna o paterna diagnosticada previamente al embarazo, hábitos tóxicos y medicación habitual.
 - b. datos relacionados con el estado psicológico de los padres previo y posterior al nacimiento de su hijo (antecedentes de depresión de la

madre y del padre anterior al embarazo , niveles de estrés, depresión y ansiedad

- c. datos perinatales que nos permitan evaluar la gravedad de cada caso (Sexo, gestaciones previas, patología gestacional, tipo parto, control embarazo, embarazo deseado ó no, cuidados prenatales, consulta neonatal previo parto, hora nacimiento, diagnóstico del recién nacido al ingreso, semanas de gestación, peso al nacimiento, parto intramuros, complicaciones durante el ingreso y cirugía.

2. Cronograma:

- a. A partir del 3º día de ingreso se pasarán:
 - i. Escala de estrés en los padres. Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal
- b. A los 7 días del ingreso
 - i. Escala de depresión posnatal de Edimburgo
- c. A los 15 días del ingreso
 - i. STAI (cuestionario de ansiedad)
 - ii. Inventario de depresión de Beck
- d. Al alta : Inventario de depresión de Beck

Beneficios del estudio

Se podría detectar por anticipado este conjunto de situaciones en un estudio prospectivo y así crear programas de intervención temprana con los padres y de ese modo disminuir o eliminar los problemas que se derivan de los mismos, para desarrollar a continuación un protocolo de actuación en todos los casos posibles, ajustado a la diversidad de niños y del tiempo de gestación de cada uno de ellos.

El integrar a los padres desde el primer momento en los cuidados de su hijo ayudara a establecer un vínculo de apego con sus hijos que si se mantiene de un modo adecuado en los meses sucesivos, y una vez dado el alta, supondrá su salvaguarda efectiva en el futuro.

Confidencialidad de la información

Toda la información médica que será archivada en una base de datos, sólo será conocida por los investigadores. A cada caso se le asignará un número de identificación de forma que ni sus nombres ni el de su hijo/a aparecerán en ningún documento.

Con el fin de garantizar la fiabilidad de los datos recogidos en este estudio, será preciso que representantes del estudio, y eventualmente miembros del Comité Ético de Investigación Clínica, tengan acceso a la historia clínica de su hijo/a, comprometiéndose a la más estricta confidencialidad, de acuerdo con la Ley 41/2002.

La comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que se establece en la legislación mencionada, el representante legal puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador principal del estudio. Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo su médico/colaboradores del estudio podrá relacionar dichos datos con el paciente y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo excepciones, en caso de urgencia médica ó requerimiento legal. El acceso a la información personal quedará restringido al equipo investigador, autoridades sanitarias y al CEIC cuando lo precisen para comprobar los datos y los procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

Otra información que usted debe conocer

El equipo investigador y el hospital no recibirán una compensación económica por la realización de este estudio.

A quién puede contactar en caso de dudas

Ante cualquier eventualidad que pudiera surgir mientras esté participando en este estudio o para cualquier pregunta relacionada con él, puede contactar con los investigadores participantes en este estudio: Dr. Manuel Sánchez Luna, Evelyn Cano Giménez y Dr. Alfredo G. Brito de la Nuez.

ANEXO IV

CONSENTIMIENTO INFORMADO MADRE

Dña _____ madre del niño/a _____ confirmo haber recibido información suficiente del proyecto de investigación “Intervención psicológica en niños y familias en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal”, que cuenta con la aprobación de la Dra. Sylvia Caballero, el Dr. Manuel Sánchez Luna y el Dr. Alfredo Brito de la Nuez.

Así mismo, he sido informado que todos los datos que se obtengan referentes a mí hijo/a y sobre mí persona se tratarán de forma confidencial.

En cualquier momento puedo abandonar el estudio sin que tenga ningún tipo de impedimento.

En conformidad con mi participación en este proyecto firmo este documento.

Firma de la madre del menor

Firma del investigador

Madrid, a _____ de _____ de 2012

ANEXO V

CONSENTIMIENTO INFORMADO PADRE

D _____ padre del niño/a
_____ confirmo haber recibido información suficiente del proyecto de investigación “Intervención psicológica en niños y familias en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal”, que cuenta con la aprobación de la Dra. Sylvia Caballero, el Dr. Manuel Sánchez Luna y el Dr. Alfredo Brito de la Nuez.

Así mismo, se nos ha informado que todos los datos que se obtengan referentes a nuestro hijo/a y a nosotros mismos se tratarán de forma confidencial.

En cualquier momento que se desee se puede abandonar el estudio sin poner ningún tipo de impedimento.

En conformidad con la participación en este proyecto firmamos este documento.

Firma del padre del menor

Firma del investigador

Madrid, a _____ de _____ de 2012

ANEXO VI

RECOGIDA DE DATOS

CASO N°

1. Experimental 2.Control

1. Datos personales y familiares:

Nombre y apellido del RN:.....

Nombre de la madre.....

Nombre del padre.....

Edad de la madre.....Edad del padre.....

Nacionalidad de la madre.....Nacionalidad del padre.....

Domicilio.....

Teléfono.....

Sexo: 1.F 2.M Fecha de nacimiento: Hora:

Centro hospitalario:

Gregorio Marañón

Parto intramuros: Madrid Fuera de Madrid

Posición social de la familia

(Situación conyugal de la madre)

Pareja estable y solo trabaja el padre

Pareja estable y solo trabaja la madre

Pareja estable y trabajan los dos

Soltera y autosuficiente

Soltera, dependiente de los padres

Separada autosuficiente

Separada, dependiente del marido

Viuda autosuficiente

Viuda, dependiente de la pensión del marido

Lugar de residencia habitual:

Propia

Miembros que conviven en el hogar:

Hijos

Alquiler

Otros

Abuelos maternos

Abuelos paternos

Tíos

Otros

Nivel de estudios de la madre:

Sin estudios

Terminados antes de los 15 años

Terminados entre los 15 y 16 años

Estudios posteriores no universitarios

Estudios posteriores universitarios

Nivel de estudios del padre:

Sin estudios

Terminados antes de los 15 años

Terminados entre los 15 y 16 años

Estudios posteriores no universitarios

Estudios posteriores universitarios

Situación laboral de la madre:

Activa

Parada

Situación laboral del padre:

Activo

Parado

2. Antecedentes madre

Patología gestacional:

Hipertensión arterial

Preeclamsia

Diabetes gestacional

Otras

Amenaza de aborto

Antecedentes de placenta previa

Abruptio

Diagnóstico prenatal:

Cardiopatía congénita

Otras malformaciones

Control de embarazo: Si No

Embarazo deseado: Si No

Cuidados prenatales: Si No

Consulta prenatal previa al parto: Si No

Complicaciones embarazo:

Metrorragia Infección urinaria

Cardiopatía Embarazo múltiple

Otras

Medicación habitual de la madre: Si No

Hábitos tóxicos maternos:

<i>Previo al embarazo</i>	<i>Durante el embarazo</i>
---------------------------	----------------------------

Tabaco <input type="checkbox"/>	Tabaco <input type="checkbox"/>
---------------------------------	---------------------------------

Alcohol <input type="checkbox"/>	Alcohol <input type="checkbox"/>
----------------------------------	----------------------------------

Otras drogas <input type="checkbox"/>	Otras drogas <input type="checkbox"/>
---------------------------------------	---------------------------------------

Ninguna <input type="checkbox"/>	Ninguna <input type="checkbox"/>
----------------------------------	----------------------------------

Tipo de parto:

Parto provocado: Si No Parto prematuro: Si No Parto a término: Si No

Embarazo múltiple: Si No

Bebes anteriores:

Prematuros: Si No Bajo peso: Si No A termino: Si No

Malformación congénita: Si No

Infertilidad previa: Si No

Trabajo ejercido durante la gestación: No Si Duración en meses.....

Tipo de trabajo: Sedentario De poco esfuerzo físico De mucho esfuerzo físico

Patología materna diagnosticada previamente al embarazo: No Si

¿Cuál?.....

Número de

hijos:.....

Lugar que ocupa:.....

Patología paterna diagnosticada previamente al embarazo: No Si

¿Cuál?.....

Hábitos tóxicos paternos:

Tabaco Alcohol Otras drogas Ninguna

3. Parto

Tipo de parto:

Eutócico Cesárea urgente o electiva Instrumental Inducido

Líquido amniótico:

Normal Meconial Otros

Presentación feto:

Cefálica Nalgas Otros

Numero de fetos:

1.Uno 2.Multiple 1 de 2 3.Multiple 2 de 2

4.Otros

Anestesia:

Epidural General Otros

Placenta: Peso gramos PH .

Reanimación:

No Mascarilla Adrenalina

Intubación Masaje Bicarbonato

Apgar: Un minuto Cinco minutos

4. Neonato

Edad gestacional: + Semanas

Diagnóstico del recién nacido al ingreso:

Prematuridad Cardiopatía Congénita Otros

Clasificación:

Según la E.G: A termino Pre termino Post termino

Según el peso: 1. Peso adecuado 2. Bajo peso 3. Peso elevado

Complicaciones durante el ingreso:

Neurológicas Infecciosas Digestivas Cardiacas

Cirugía durante el ingreso: Si No

Tipo de alimentación: Materna Artificial Mixta

Antecedentes de depresión de la madre: No Si

¿Cuál?.....

Antecedentes de depresión del padre: No Si

¿Cuál?.....

ANEXO VII

Escala de estrés en los padres. Unidad de Cuidados intensivos neonatal.

Las enfermeras y otros profesionales que trabajan en Cuidados intensivos están interesados en saber cómo afecta a los padres tener un hijo hospitalizado en esta unidad. Nos gustaría conocer aquellos aspectos de su experiencia que como padre le son estresantes. Por experiencia estresante entendemos la que le ha causado sentimientos de ansiedad o de tensión.

Este cuestionario enumera una serie de experiencias que los padres han considerado estresantes. Por favor, indíquenos lo estresante que ha sido para usted cada enunciado que aparece más abajo utilizando la siguiente escala:

1 = No ha sido estresante nada en absoluto. Las experiencias no me provocaron sentirme ansioso, molesto, nervioso o tenso.

2 = Un poco estresante

3 = Moderadamente estresante.

4 = Muy estresante

5 = extremadamente estresante: la experiencia le enfadó y le hizo sentirse muy ansioso o tenso.

Si no ha vivido alguna de las situaciones que se describe, indíquelo rodeando con un círculo N/A (no aplicable) que significa que usted no ha experimentado este aspecto en la UCI. Tomemos una situación de *ejemplo: La luz intensa en la UCI*

Si, por ejemplo, piensa que las luces brillantes de la unidad de cuidados intensivos fueron extremadamente estresantes debería rodear con un círculo el número 5:

NA 1 2 3 4 **5**

Si cree que las luces no fueron nada estresantes para usted, debería rodear con un círculo el número 1:

NA **1** 2 3 4 5

Si las luces no estaban encendidas cuando estuvo en la UCI debería rodear con un círculo NA, lo que indica que no es aplicable a su caso.

NA 1 2 3 4 5

Ahora empecemos.

A continuación tiene una lista con diversas **IMÁGENES Y SONIDOS** comunes en una UCIN. Estamos interesados en saber su opinión sobre qué tan estresantes fueron estas **VISTAS Y SONIDOS** para usted. Rodee con un círculo el número que mejor represente su nivel de estrés. Si usted no vio o escuchó lo que describimos, haga un círculo en NA para indicar “no aplicable”.

1	La presencia de los monitores y los aparatos	NA	1	2	3	4	5
2	Los ruidos constantes de monitores y de aparatos	NA	1	2	3	4	5
3	Los ruidos repentinos de las alarmas del monitor	NA	1	2	3	4	5
4	Los otros bebés enfermos en la habitación	NA	1	2	3	4	5
5	El gran número de personas trabajando en la unidad	NA	1	2	3	4	5

A continuación le presentamos una lista de situaciones que podrían describir el aspecto de su bebé y su comportamiento cuando lo visita en la UCI así como alguno de los tratamientos que se aplican a su hijo/a. No todos los bebés han tenido dichas experiencia ni tampoco estos aspectos. Por eso, si alguna de las situaciones no la ha experimentado o visto, rodee NA con un círculo. Si, por el contrario, lo que se describe refleja algo que usted ha experimentado, entonces indíquenos lo estresante que fue dicha experiencia y para ello rodee el número que mejor lo exprese.

1	Tubos o aparatos puestos o cerca de mi bebé	NA	1	2	3	4	5
2	Moratonos, cortes, heridas o cicatrices en mi bebé	NA	1	2	3	4	5
3	Un color poco usual en mi bebé (por ejemplo, un color pálido o amarillo)	NA	1	2	3	4	5
4	Una forma de respirar anormal o poco usual en mi bebé	NA	1	2	3	4	5
5	El tamaño pequeño de mi bebé	NA	1	2	3	4	5
6	La apariencia arrugada de mi bebé	NA	1	2	3	4	5
7	Ver agujas y tubos puestos en mi bebé	NA	1	2	3	4	5
8	Ver a mi bebé siendo alimentado por sonda	NA	1	2	3	4	5
9	Cuando mi bebé parecía tener algún dolor	NA	1	2	3	4	5
10	Cuando mi bebé parecía triste	NA	1	2	3	4	5
11	La apariencia débil y flácida (blanda) de mi hijo	NA	1	2	3	4	5
12	Los movimientos espasmódicos o nerviosos de mi hijo	NA	1	2	3	4	5
13	Mi bebé no pudo llorar como otros niños	NA	1	2	3	4	5
14	Mi bebé llora durante mucho tiempo	NA	1	2	3	4	5
15	Cuando mi hijo parece asustado	NA	1	2	3	4	5
16	Ver un cambio repentino de color en mi bebé (por ejemplo, ponerse pálido o azul)	NA	1	2	3	4	5
17	Ver dejar de respirar a mi bebé	NA	1	2	3	4	5
	Que mi hijo tenga una máquina para poder respirar						
	Las palmadas en el pecho del bebé para el drenaje torácico						

A continuación, estas preguntas son sobre cómo se siente usted en su **RELACIÓN** con su bebé y en su **PAPEL DE MADRE/PADRE**. Si ha experimentado las siguientes situaciones o sentimientos, indique lo estresado/a que ha estado. Una vez más, rodee con un círculo NA si no experimentó lo que describimos

1	Estar separado de mi bebé	NA	1	2	3	4	5
2	No poder ser yo quien alimente a mi bebé	NA	1	2	3	4	5
3	No poder atender por mi misma a mi bebé (cambio pañales, bañarlo, etc)	NA	1	2	3	4	5
4	No poder tomar en brazos a mi bebé cuando quiero	NA	1	2	3	4	5
5	Sentirme impotente e incapaz de proteger a mi hijo del dolor y de procedimientos dolorosos	NA	1	2	3	4	5
6	Sentirme impotente respecto a cómo ayudar a mi bebé en esta etapa	NA	1	2	3	4	5
7	Olvidar a veces cómo es mi bebé	NA	1	2	3	4	5
8	No ser capaz de compartir mi bebé con otros miembros de mi familia	NA	1	2	3	4	5
9	Sentir miedo de tocar o tomar a mi bebé	NA	1	2	3	4	5

1 Sentir que el personal está más cerca de mi bebé que yo NA 1 2 3 4 5

Por último, estas preguntas hacen referencia a la comunicación que mantienen con los profesionales que están a cargo de su hijo en la UCIN.

- | | | | | | | |
|--|----|---|---|---|---|---|
| 1. El personal explica las cosas demasiado rápido | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. El staff/personal utiliza palabras que no comprendo | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Me dicen cosas distintas (contradictorias) acerca de la condición de mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. No me dan suficiente información sobre las pruebas y tratamientos que han hecho a mi hijo | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. No me hablan lo suficiente | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Me hablan demasiadas personas (médicos, enfermeras...) | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Tengo dificultades para conseguir ayuda o información cuando visito o telefono a la unidad | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. No tengo la seguridad de que me van a llamar cuando se produzcan cambios sobre la condición de mi hijo. | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. El personal parece preocupado por mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. El personal actúa como si no quisieran padres a su alrededor | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. El personal actúa como si no comprendieran la conducta o las necesidades especiales de mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Utilizando la misma escala de valoración indique lo estresante que ha sido para usted, en términos generales esta experiencia.

1 Tener a mi hijo en cuidados intensivos ha sido estresante NA 1 2 3 4 5

Muchas gracias por su ayuda. Si hubo algo más que para usted fuera estresante durante la estancia de su bebé en la unidad neonatal de cuidados intensivos, por favor, descríbalos al dorso:

ANEXO VIII

Inventario de Depresión de Beck.

En este cuestionario aparecen varios grupos de afirmaciones. Por favor,lea con atención cada una. A continuación, señale cuál de las afirmaciones de cada grupo describe mejor cómo se ha sentido durante esta última semana, incluido en el día de hoy. Si dentro de un mismo grupo, hay más de una afirmación que considere aplicable a su caso, márkela también. Asegúrese de leer todas las afirmaciones dentro de cada grupo antes de efectuar la elección, (se puntuará 0-1-2-3).

1.

- No me siento triste
- Me siento triste
- Me siento triste continuamente y no puedo dejar de estarlo
- Me siento tan triste o tan desgraciado que no puedo soportarlo

2.

- No me siento especialmente desanimado respecto al futuro
- Me siento desanimado respecto al futuro
- Siento que no tengo que esperar nada
- Siento que el futuro es desesperanzador y las cosas no mejorarán

3.

- No me siento fracasado
- Creo que he fracasado más que la mayoría de las personas
- Cuando miro hacia atrás, sólo veo fracaso tras fracaso
- Me siento una persona totalmente fracasada

4.

- Las cosas me satisfacen tanto como antes
- No disfruto de las cosas tanto como antes
- Ya no obtengo una satisfacción auténtica de las cosas
- Estoy insatisfecho o aburrido de todo

5.

- No me siento especialmente culpable
- Me siento culpable en bastantes ocasiones
- Me siento culpable en la mayoría de las ocasiones
- Me siento culpable constantemente

6.

- No creo que esté siendo castigado
- Me siento como si fuese a ser castigado
- Espero ser castigado
- Siento que estoy siendo castigado

7.

- No estoy decepcionado de mí mismo
- Estoy decepcionado de mí mismo
- Me da vergüenza de mí mismo
- Me detesto

8.

- No me considero peor que cualquier otro
- Me autocrítico por mis debilidades o por mis errores
- Continuamente me culpo por mis faltas
- Me culpo por todo lo malo que sucede

9.

- No tengo ningún pensamiento de suicidio
- A veces pienso en suicidarme, pero no lo cometería
- Desearía suicidarme
- Me suicidaría si tuviese la oportunidad

10.

- No lloro más de lo que solía llorar.
- Ahora lloro más que antes.
- Lloro continuamente.
- Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo, incluso aunque quiera.

11.

- No estoy más irritado de lo normal en mí.
- Me molesto o irrito más fácilmente que antes
- Me siento irritado continuamente
- No me irrito absolutamente nada por las cosas que antes solían irritarme

12.

- No he perdido el interés por los demás
- Estoy menos interesado en los demás que antes
- He perdido la mayor parte de mi interés por los demás
- He perdido todo el interés por los demás

13.

- Tomo decisiones más o menos como siempre he hecho
- Evito tomar decisiones más que antes
- Tomar decisiones me resulta mucho más difícil que antes
- Ya me es imposible tomar decisiones

14.

- No creo tener peor aspecto que antes
- Me temo que ahora parezco más viejo o poco atractivo
- Creo que se han producido cambios permanentes en mi aspecto que me hacen parecer poco atractivo
- Creo que tengo un aspecto horrible

15.

- Trabajo igual que antes
- Me cuesta un esfuerzo extra comenzar a hacer algo
- Tengo que obligarme mucho para hacer algo
- No puedo hacer nada en absoluto

16.

- Duermo tan bien como siempre
- No duermo tan bien como antes
- Me despierto una o dos horas antes de lo habitual y me resulta difícil volver a dormir
- Me despierto varias horas antes de lo habitual y no puedo volverme a dormir

17.

- No me siento más cansado de lo normal
- Me canso más fácilmente que antes
- Me canso en cuanto hago cualquier cosa
- Estoy demasiado cansado para hacer nada

18.

- Mi apetito no ha disminuido
- No tengo tan buen apetito como antes
- Ahora tengo mucho menos apetito
- He perdido completamente el apetito

19.

- Últimamente he perdido poco peso o no he perdido nada
- He perdido más de 2 kilos y medio
- He perdido más de 4 kilos
- He perdido más de 7 kilos
- Estoy a dieta para adelgazar SI/NO

20.

- No estoy preocupado por mi salud más de lo normal
- Estoy preocupado por problemas físicos como dolores, molestias, malestar de estómago o estreñimiento
- Estoy preocupado por mis problemas físicos y me resulta difícil pensar algo más
- Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que soy incapaz de pensar en cualquier cosa

21.

- No he observado ningún cambio reciente en mi interés
- Estoy menos interesado por el sexo que antes
- Estoy mucho menos interesado por el sexo
- He perdido totalmente mi interés por el sexo

ANEXO IX

CUESTIONARIO SOBRE DEPRESIÓN POSTNATAL EDIMBURGO (EPDS)

Nombre:

Nombre del bebé: _____

Queremos saber cómo se siente ya que ha tenido un bebé recientemente.
Por favor marque la respuesta que más se acerque a cómo se ha sentido en
LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS, no solamente cómo se sienta hoy.

Aquí tiene un ejemplo, ya completo:

-Me he sentido feliz:

Sí, todo el tiempo

No, no muy a menudo

Sí, la mayor parte del tiempo

No, nada en absoluto

Esto significaría “Me he sentido feliz la mayor parte del tiempo durante la pasada semana”. Por favor, por favor responda a las siguientes diez preguntas marcando la respuesta seleccionada.

1. He podido reírme y ver el lado divertido de las cosas
Tanto como siempre
No lo bastante en estos momentos
Definitivamente no en estos momentos
Nada en absoluto
2. He tenido ganas de divertirme con todas las cosas
Tanto como siempre
Bastante menos de lo que solía
Decididamente menos de lo que solía
Casi nada de nada
3. Cuando las cosas no han funcionado me he culpado innecesariamente
Casi todo el tiempo
Bastante a menudo
No muy a menudo
No, nada en absoluto

4. He me sentido ansiosa o preocupada sin razón alguna
 - No, en absoluto
 - Casi nunca
 - A veces
 - Muy a menudo
5. Me he sentido asustada o muy nerviosa sin razón aparente
 - Muchísimo
 - A veces
 - No, no mucho
 - Nada en absoluto
6. Las cosas se me han estado acumulando
 - La mayor parte del tiempo no he sido capaz de afrontarlas
 - A veces no he podido afrontarlas tan bien como solía
 - No, la mayor parte del tiempo he podido con ellas
 - No, las he resuelto tan bien como siempre
7. Me he sentido tan infeliz que he tenido dificultad para conciliar el sueño
 - La mayor parte del tiempo
 - Algún día
 - No muy a menudo
 - No, nada en absoluto
8. Me he sentido triste o deprimida
 - La mayoría de los días
 - Con bastante frecuencia
 - No muy a menudo
 - No, en absoluto
9. Me he sentido tan desgraciada que he estado llorando
 - La mayor parte de los días
 - Con bastante frecuencia
 - Sólo ocasionalmente
 - No, nunca
10. La idea de hacerme daño me ha venido a la cabeza
 - Con mucha frecuencia
 - Algunas veces
 - Casi nunca
 - Nunca

ANEXO X

N.º 150

ISRA

Apellidos y nombre Edad Sexo
 Centro Curso/Puesto Estado civil (V o M)
 Otros datos Fecha

INSTRUCCIONES

En las páginas siguientes encontrará una serie de frases que presentan **situaciones** en que usted podría encontrarse y otras que se refieren a **respuestas** que usted podría dar ante esas situaciones o reacciones que le producirían.

Las situaciones aparecen numeradas en la parte izquierda de la página y las respuestas posibles están indicadas en la parte superior.

Su tarea consiste en valorar de 0 a 4 la **frecuencia** con que se da en usted cada respuesta o reacción que está considerando, según la siguiente escala:

0: Casi nunca 1: Pocas veces 2: Unas veces si y otras no 3: Muchas veces 4: Casi siempre

Vea los ejemplos siguientes:

0	CASI NUNCA
1	POCAS VECES
2	UNAS VECES SI OTRAS VECES NO
3	MUCHAS VECES
4	CASI SIEMPRE

SITUACIONES	RESPUESTAS					OBSERVACIONES
	1. Me desconcierto; no sé qué hacer.	2. Tengo la impresión de que soy un inútil.	3. No puedo concentrarme en el trabajo.	4. Tengo dificultades para dormir.	5. Pierdo el apetito.	
1. Si un problema me preocupa mucho,						
2. Cuando pierdo un objeto que tenía en mucha estima,						

Deberá leer la situación 1 y cada una de las respuestas que están sobre la columna en que hay casillas en blanco (en el primer caso las columnas 2 y 4). Cuando las haya leído, decida qué número poner en la casilla correspondiente. Hágalo. Conteste después a la situación 2. Habrá dado sus contestaciones en las casillas que corresponden a las respuestas 1, 2 y 5. ¿Lo ha hecho así? ¿Tiene alguna dificultad?

CONTESTE A TODAS LAS CASILLAS EN BLANCO

La última cuestión (la núm. 23) se utilizará sólo cuando exista una situación especialmente perturbadora para usted y no esté incluida en las 22 anteriores. En ese caso, escriba la situación en el lugar correspondiente de las tres páginas y ponga su valoración en las casillas que crea conveniente.

Si desea precisar más o hacer alguna observación, utilice el margen derecho de la Hoja (OBSERVACIONES).



Autores: J. J. Miguel Tobal y A. R. Cano Vindel
 Copyright © 1986 by TEA Ediciones, S. A. - Todos los derechos reservados - Prohibida la reproducción total o parcial -
 Edita: TEA Ediciones, S. A.; Frey Bernardino de Sahagún, 24; 28036 Madrid - Imprime: Aguirre Campano; Daganzo, 15
 duplicado; 28002 Madrid - Depósito legal: M.-5.757-1986.

SITUACIONES	RESPUESTAS							OBSERVACIONES	ΣS
	1. Me preocupó fácilmente.	2. Tengo pensamientos negativos o sentimientos tales como "inferior", "torpe", etc.	3. Me siento inseguro de mí mismo.	4. Doy demasiadas vueltas a las cosas sin llegar a decidir.	5. Siento miedo.	6. Me cuesta concentrarme.	7. Pienso que la gente se dará cuenta de mis problemas o de la torpeza de mis actos.		
0 CASI NUNCA									
1 POCAS VECES									
2 UNAS VECES SI OTRAS VECES NO									
3 MUCHAS VECES									
4 CASI SIEMPRE									
1. Ante un examen en el que me juego mucho, o si voy a ser entrevistado para un trabajo importante.									
2. Cuando voy a llegar tarde a una cita.									
3. Cuando pienso en las muchas cosas que tengo que hacer.									
4. A la hora de tomar una decisión o resolver un problema difícil.									
5. En mi trabajo o cuando estudio.									
6. Cuando espero a alguien en un lugar concurrido.									
7. Si una persona del otro sexo está muy cerca de mí, rozándome, o si estoy en una situación sexual íntima.									
8. Cuando alguien me molesta o cuando discuto.									
9. Cuando soy observado o mi trabajo es supervisado, cuando recibo críticas, o siempre que pueda ser evaluado negativamente.									
10. Si tengo que hablar en público.									
11. Cuando pienso en experiencias recientes en las que me he sentido ridículo, tímido, humillado, solo o rechazado.									
12. Cuando tengo que viajar en avión o en barco.									
13. Después de haber cometido algún error.									
14. Ante la consulta del dentista, las inyecciones, las heridas o la sangre.									
15. Cuando voy a una cita con una persona del otro sexo.									
16. Cuando pienso en mi futuro o en dificultades y problemas futuros.									
17. En medio de multitudes o en espacios cerrados.									
18. Cuando tengo que asistir a una reunión social o conocer gente nueva.									
19. En lugares altos, o ante aguas profundas.									
20. Al observar escenas violentas.									
21. Por nada en concreto.									
22. A la hora de dormir.									
23. Escriba una situación en la que usted manifiesta frecuentemente alguna de estas respuestas o conductas.									
ΣR								TOTAL	

ASEGURESE DE HABER RELLENADO TODOS LOS ESPACIOS EN BLANCO

<table border="1"> <tr><td>0</td><td>CASI NUNCA</td></tr> <tr><td>1</td><td>POCAS VECES</td></tr> <tr><td>2</td><td>UNAS VECES SI OTRAS VECES NO</td></tr> <tr><td>3</td><td>MUCHAS VECES</td></tr> <tr><td>4</td><td>CASI SIEMPRE</td></tr> </table>		0	CASI NUNCA	1	POCAS VECES	2	UNAS VECES SI OTRAS VECES NO	3	MUCHAS VECES	4	CASI SIEMPRE	RESPUESTAS 1. Siento molestias en el estómago. 2. Me sudan las manos u otra parte del cuerpo hasta en días fríos. 3. Me tiemblan las manos en pieñas. 4. Me duele las manos o las piernas. 5. Mi cuerpo está en tensión. 6. Tengo palpitaciones, el corazón me late muy deprisa. 7. Me falta el alre y mi respiración es agitada. 8. Siento náuseas o mareo. 9. Se me seca la boca y tengo dificultades para tragar. 10. Tengo escalofríos y útrito aunque no haga mucho frío.										OBSERVACIONES	ΣS
0	CASI NUNCA																						
1	POCAS VECES																						
2	UNAS VECES SI OTRAS VECES NO																						
3	MUCHAS VECES																						
4	CASI SIEMPRE																						
SITUACIONES																							
1.	Ante un examen en el que me juego mucho, o si voy a ser entrevistado para un trabajo importante.																						
2.	Cuando voy a llegar tarde a una cita.																						
3.	Cuando pienso en las muchas cosas que tengo que hacer.																						
4.	A la hora de tomar una decisión o resolver un problema difícil.																						
5.	En mi trabajo o cuando estudio.																						
6.	Cuando espero a alguien en un lugar concurrido.																						
7.	Si una persona del otro sexo está muy cerca de mí, rozándose, o si estoy en una situación sexual íntima.																						
8.	Cuando alguien me molesta o cuando discuto.																						
9.	Cuando soy observado o mi trabajo es supervisado, cuando recibo críticas, o siempre que pueda ser evaluado negativamente.																						
10.	Si tengo que hablar en público.																						
11.	Cuando pienso en experiencias recientes en las que me he sentido ridículo, tímido, humillado, solo o rechazado.																						
12.	Cuando tengo que viajar en avión o en barco.																						
13.	Después de haber cometido algún error.																						
14.	Ante la consulta del dentista, las inyecciones, las heridas o la sangre.																						
15.	Cuando voy a una cita con una persona del otro sexo.																						
16.	Cuando pienso en mi futuro o en dificultades y problemas futuros.																						
17.	En medio de multitudes o en espacios cerrados.																						
18.	Cuando tengo que asistir a una reunión social o conocer gente nueva.																						
19.	En lugares altos, o ante aguas profundas.																						
20.	Al observar escenas violentas.																						
21.	Por nada en concreto.																						
22.	A la hora de dormir.																						
23.	Escriba una situación en la que usted manifiesta frecuentemente alguna de estas respuestas o conductas.																						
ΣR																	TOTAL	Σ2 =					

ASEGURESE DE HABER RELLENADO TODOS LOS ESPACIOS EN BLANCO

SITUACIONES		RESPUESTAS							OBSERVACIONES	ΣS
0	CASI NUNCA	1. Llora con facilidad.	2. Realizo movimientos repetitivos con alguna parte de mi cuerpo (rascarme, tocarme movimiento rítmico con pies o manos, etc.)	3. Fumo, como o bebo demasiado.	4. Trato de evitar o rehuir la situación.	5. Me muevo y hago cosas sin una finalidad concreta.	6. Quedo paralizado o mis movimientos son torpes.	7. Tartamudeo o tengo otras dificultades de expresión verbal.		
1	POCAS VECES									
2	UNAS VECES SI OTRAS VECES NO									
3	MUCHAS VECES									
4	CASI SIEMPRE									
	1. Ante un examen en el que me juego mucho, o si voy a ser entrevistado para un trabajo importante.									
	2. Cuando voy a llegar tarde a una cita.									
	3. Cuando pienso en las muchas cosas que tengo que hacer.									
	4. A la hora de tomar una decisión o resolver un problema difícil.									
	5. En mi trabajo o cuando estudio.									
	6. Cuando espero a alguien en un lugar concurrido.									
	7. Si una persona del otro sexo está muy cerca de mí, rozándose, o si estoy en una situación sexual íntima.									
	8. Cuando alguien me molesta o cuando discuto.									
	9. Cuando soy observado o mi trabajo es supervisado, cuando recibo críticas, o siempre que pueda ser evaluado negativamente.									
	10. Si tengo que hablar en público.									
	11. Cuando pienso en experiencias recientes en las que me he sentido ridículo, tímido, humillado, solo o rechazado.									
	12. Cuando tengo que viajar en avión o en barco.									
	13. Después de haber cometido algún error.									
	14. Ante la consulta del dentista, las inyecciones, las heridas o la sangre.									
	15. Cuando voy a una cita con una persona del otro sexo.									
	16. Cuando pienso en mi futuro o en dificultades y problemas futuros.									
	17. En medio de multitudes o en espacios cerrados.									
	18. Cuando tengo que asistir a una reunión social o conocer gente nueva.									
	19. En lugares altos, o ante aguas profundas.									
	20. Al observar escenas violentas.									
	21. Por nada en concreto.									
	22. A la hora de dormir.									
	23. Escriba una situación en la que usted manifiesta frecuentemente alguna de estas respuestas o conductas.									
	ΣR									
	TOTAL									

ASEGURESE DE HABER RELLENADO TODOS LOS ESPACIOS EN BLANCO

Notas: