



Universitat de Lleida

Evaluación del impacto del programa 'Escuela de madres y padres' sobre el bienestar psicosocial a partir de las vivencias de los progenitores de recién nacidos prematuros ingresados en una unidad de cuidados intensivos neonatales

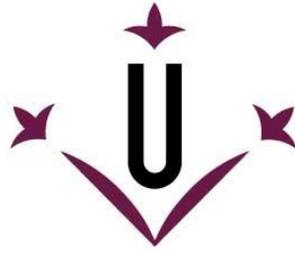
Elena Paraíso Pueyo

<http://hdl.handle.net/10803/687567>

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.



Universitat de Lleida

TESI DOCTORAL

Evaluación del impacto del programa ‘Escuela de madres y padres’ sobre el bienestar psicosocial a partir de las vivencias de los progenitores de recién nacidos prematuros ingresados en una unidad de cuidados intensivos neonatales

Elena Paraíso Pueyo

Memòria presentada per optar al grau de Doctor per la Universitat de Lleida
Programa de Doctorat en Salut

Director/a
Dra. Ana Lavedán Santamaría

Tutor/a
Dra. Carmen Nuin Orrio

2022

EVALUACIÓN DEL IMPACTO DEL PROGRAMA 'ESCUELA DE MADRES Y PADRES'

SOBRE EL BIENESTAR PSICOSOCIAL A PARTIR DE LAS VIVENCIAS DE LOS
PROGENITORES DE RECIÉN NACIDOS PREMATUROS INGRESADOS
EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES



Elena Paraíso Pueyo

La doctoranda ha disfrutado de una ayuda de la Universitat de Lleida para personal predoctoral en formación vinculada al Programa de promoción de la investigación en áreas deficitarias, de la convocatoria del año 2017.

El proyecto de investigación en el cual se enmarca la presente tesis doctoral ha sido financiado a través de la BECA 2018 al Mejor proyecto de investigación, otorgada por el Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de LLeida.



Universitat de Lleida

Departamento de Enfermería y Fisioterapia
Facultad de Enfermería y Fisioterapia



EVALUACIÓN DEL IMPACTO DEL PROGRAMA 'ESCUELA DE MADRES Y PADRES'

SOBRE EL BIENESTAR PSICOSOCIAL A PARTIR DE LAS VIVENCIAS DE LOS
PROGENITORES DE RECIÉN NACIDOS PREMATUROS INGRESADOS
EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES

Tesis doctoral para optar al título de Doctora en Salud
Elena Paraíso Pueyo

Directora de la tesis:
Dra. Ana Lavedán Santamaría

Lleida, 2022

A mis padres, a Iván y
a las cuatro estrellas que me acompañan desde el firmamento,
por todo el amor que me brindan cada día.

“La fragilitat reclama amor i estimar ens torna de vidre.”

Eva Piquer



AGRADECIMIENTOS

A la Dra. Ana Lavedán, mi directora de tesis, mi mentora, mi amiga, mi guía, mi referente... Cada tesis es un mundo y todas tienen sus dificultades, pero nosotras durante el tiempo que ha durado esta aventura hemos pasado por diferentes etapas y aunque ha habido algún que otro momento de flaqueza, todo lo hemos superado. Gracias por haberme dado la oportunidad de ayudarte a crear y participar en este proyecto. No puedo imaginar otra directora que no fueras tú, por tu cercanía, profesionalidad, experiencia y saber hacer.

A Mar, la “celestina”, que me presentó a Ana. Sin ella esta tesis nunca hubiera sido realidad.

A Júlia, por su motivación y entusiasmo, que hizo que volviera a creer en el proyecto que tanto me había ilusionado y por continuarlo.

Al grupo de “suport a pares” de la UCIN, especialmente a Eva y Maria, por su entusiasmo, implicación e inestimable ayuda durante todo el proceso de la investigación, y por significar la piedra angular del proyecto en el que se enmarca esta tesis.

A los padres y madres participantes en este proyecto, que de forma desinteresada me abrieron las puertas de sus sentimientos y compartieron conmigo sus vivencias.

A mis compañeras de doctorado, de la uni y amigas, Ester y Olga, por su acompañamiento, ayuda y los cafés y llamadas terapéuticas.

A todas mis compañeras de la Facultad, en especial a las de mi despacho, y a “amics per sempre” por enseñarme, aguantarme, comprenderme y alentarme a seguir adelante.

A mis compañeras de mutua, principalmente a Laia, Sonia, Diana y Mirela, por su paciencia, escucha y apoyo durante este último año.

A Esther y Tània, por contribuir con su dedicación en la etapa final.

A mi familia, en especial a mi tía Mariló por animarme desde el principio a la consecución de un sueño: SER ENFERMERA.

A mis padres, por ser el mejor ejemplo que tengo en la vida, por apoyarme y ayudarme siempre y sentir mis triunfos como suyos. Son mi tesoro más preciado.

A los que ya no están, pero sigo sintiendo tan cerca cada día. Sé que desde donde estén me han mandado toda la energía y fuerza necesaria para finalizar esta tesis.

A mis amigas, por su compañía en la distancia, sus consejos, las quedadas y llamadas eternas arreglando el mundo.

A Pili, Herme y Jorge, por su cariño y apoyo constante todo este tiempo.

A Iván, mi amor, mi rayo de luz entre las tormentas que han acechado mi mente durante tanto tiempo. Gracias por no salir huyendo y no dejarme caer, seguir a mi lado y creer en mí. Te quiero infinito.

¡¡¡Mil gracias a todos/as, lo hemos conseguido!!!

PRÓLOGO

El presente estudio supone la guinda del pastel a todo el trabajo desarrollado en la pequeña Unidad Neonatal del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida desde hace, aproximadamente, unos 30 años. Diferentes trabajos de investigación desarrollados con anterioridad por diversos profesionales de la salud visibilizaron la necesidad de profundizar en los cuidados que se ofrecían en la misma.

El camino se inicia en el año 1992; año muy importante en nuestro país por acontecimientos históricos como los Juegos Olímpicos de Barcelona o la Exposición Universal de Sevilla. También ocurrió un suceso muy especial. Una enfermera de esa misma Unidad Neonatal estaba embarazada con diagnóstico de “embarazo de alto riesgo”. Poco después, pudo experimentar en su piel lo que eso significaba para la unidad familiar, a corto y largo plazo. Tuvo un parto prematuro a más de 150 km. de su ciudad de residencia y, en consecuencia, sufrió todo lo que esas circunstancias acarrearán.

Los recién nacidos ingresados en la UCI Neonatal del Hospital Sant Pere i Sant Pau de Barcelona, recibían unos cuidados integrales muy diferentes en su conjunto de los que recibían los bebés que ella misma cuidaba en su día a día en su lugar de trabajo. Una era una unidad abierta a las familias frente a la otra, que era una unidad cerrada. Las vivencias eran tan diferentes y las comparaciones tan odiosas... según reza el refranero popular.

Más tarde, al incorporarse de nuevo al mundo laboral, compartió su experiencia con los/as compañeros/as de la unidad, algunas de las cuales también habían vivido situaciones semejantes. Rápidamente, comenzaron a investigar y documentarse sobre otras experiencias o realidades de unidades neonatales de todo el mundo, con sus correspondientes peculiaridades. Invirtieron muchos esfuerzos y lo compartieron en aulas, foros, congresos, publicaciones e incluso con los compañeros recién llegados a la unidad, así como con las familias, para mejorar la calidad de la atención y los cuidados proporcionados.

Qué realidades tan diversas. Unas unidades fomentaban que las familias no se desvincularan de su pequeño recién llegado y pudieran formar parte de la mayoría de cuidados que se le brindaban, incluidas situaciones críticas, afrontando y acompañando las situaciones de duelo; otras -aún las hay hoy en día- en las que solamente los profesionales de la salud son los únicos que brindan la asistencia al pequeño, con las repercusiones derivadas y alteraciones en salud -como se documenta en la bibliografía- a corto y largo plazo, de la unidad familiar; y sin tener en cuenta las situaciones personales de las familias excluyendo, así mismo, aspectos socioculturales que deberían tenerse en cuenta.

Es de suma importancia la formación y velar por un objetivo común para la unidad, ya que los cuidados se brindan las 24 horas del día con nuevos ingresos que, aunque en ocasiones estén planificados, siempre resultan estresantes para el equipo neonatal y las familias.

Ha sido un camino de piedras y una carrera de obstáculos en el que deseo la puesta en marcha de esta “Escuela de Madres y Padres”. Anhele que los gestores se conciencien de la importante repercusión que conlleva la instauración de este programa, integrada por un equipo interdisciplinar con el mismo objetivo, que reporte beneficios a corto y largo plazo, brindando cuidados de calidad centrados en el desarrollo y la familia, cultural y lingüísticamente competentes.

Me llena de satisfacción y orgullo la consecución de este trabajo de campo desde el modelo enfermero, y bajo el paradigma de la investigación cualitativa, por parte de su autora, amiga y compañera.

Eva Salafranca
Madre y enfermera de prematuro

RESUMEN

Introducción: La experiencia de ingreso en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) resulta traumática para los padres, llegando a comprometer su bienestar psicológico y social, y con repercusiones en el recién nacido. El presente estudio supone el diseño, implementación y evaluación de la intervención de enfermería “Escuela de Madres y Padres” enmarcada en un programa de Educación para la Salud (EpS), orientado a proporcionar la información y formación necesarias para integrar a las familias en los cuidados de recién nacidos prematuros (RNPT) en UCIN, favoreciendo su afrontamiento, adaptación, empoderamiento y participación activa en el proceso asistencial.

Objetivo: Evaluar el impacto sobre el bienestar psicosocial de la unidad familiar de una intervención de enfermería basada en la implementación de una “Escuela de Madres y Padres”, explorando las vivencias de las madres y/o padres integrados en los cuidados de RNPT ingresados en la UCIN del HUAV de Lleida.

Metodología: Diseño anidado o incrustado concurrente de predominio cualitativo, con enfoque teórico-metodológico del interaccionismo, con perspectiva etnometodológica. La población de estudio se compuso de madres y padres de RNPT del HUAV de Lleida. Se realizó un muestreo opinático. La muestra fue distribuida aleatoriamente entre grupo intervención y grupo control. El análisis cualitativo de los discursos fue estructurado en ejes temáticos, categorías y subcategorías. Se incluyeron el organigrama familiar, acontecimiento vital previo importante, red social del padre y/o madre, establecimiento del vínculo, establecimiento del apego, desarrollo y ejercicio del rol parental, afrontamiento, adaptación, empoderamiento, recursos psicosociales y habilidades de la persona, grado de satisfacción, participación parental en los cuidados, efectividad de éstos y preparación ante el alta hospitalaria. Se complementó con un análisis cuantitativo, atendiendo al estado de salud mental de los padres, tales como el estado de salud general, la percepción de la función familiar, el estrés parental, nivel de ansiedad y depresión. Se realizó un análisis bivariado antes y después de la implementación de la intervención, para ambos grupos, utilizando medidas de tendencia central y de dispersión para las variables cuantitativas, y tablas de distribución de frecuencias para las variables cualitativas. Para determinar la significación estadística de los datos cuantitativos se empleó la prueba t-Student. Posteriormente, se evaluó el efecto de la intervención presentando la diferencia por grupo a los tres meses de la recogida de datos basal.

Resultados: El estudio actual pone de manifiesto la necesidad de los padres de potenciar el desarrollo del vínculo y el apego desde el momento de ingreso, así como un mayor reconocimiento de su rol, para lograr una mayor seguridad emocional y confianza que, a su vez, propicia una óptima conexión afectiva y minimiza el efecto traumático de la separación y con beneficios sobre la creación de un vínculo paternofamiliar más temprano y de calidad. La implementación de la “Escuela de Madres y Padres” resulta una herramienta útil y beneficiosa encaminada a mejorar el estado psicosocial de los padres durante el ingreso y hospitalización del RNPT ya que tiene un impacto directo y significativo sobre la calidad del vínculo y el apego, relacionado con su integración en los cuidados del RNPT desde los primeros días, así como contribuye a que la transición del ingreso hospitalario al alta domiciliaria se realice de una manera más natural y se sientan mejor preparados para asumir su rol como cuidadores principales en la nueva dinámica familiar. La presente investigación evidencia el impacto sobre la disminución de las tasas de depresión en las madres y padres participantes, tres meses después de la implementación del programa, objetivándose diferencias estadísticamente significativas para el grupo intervención ($p < 0,01$) y atendiendo a los valores de la puntuación total de la escala antes y después de la intervención. De la misma manera se observa asociación estadísticamente significativa ($p < 0,01$) en la diferencia de medias que se presentan para grupo control y grupo intervención entre la recogida de datos basal y final. Para el resto de variables cuantitativas estudiadas, aunque se detectan mejoras considerables en los niveles de estrés y ansiedad para el grupo participante de la intervención, no se hallaron diferencias significativas. Por último, los resultados globales de satisfacción de las sesiones que compusieron el programa obtuvieron medias de 9,46/10, y en cuanto a los relacionados con el empoderamiento percibido por los participantes presentaron una media de 9,25/10.

Conclusiones: El programa de EpS “Escuela de Madres y Padres” diseñado, implementado y posteriormente evaluado, se postula como una intervención efectiva para mejorar el bienestar de la unidad familiar a nivel psicosocial durante la hospitalización y tras el alta de la UCIN.

Palabras clave: Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, nacimiento prematuro, recién nacido, familia, enfermería, factores psicológicos, educación sanitaria, escuela de padres.

RESUM

Introducció: L'experiència d'ingrés en una Unitat de Cures Intensives Neonatals (UCIN) resulta traumàtica per als pares, arribant a comprometre el seu benestar psicològic i social, i amb repercussions en el nounat. El present estudi suposa el disseny, implementació i avaluació de la intervenció d'infermeria "Escola de Mares i Pares" emmarcada en un programa d'Educació per a la Salut (EpS), orientat a proporcionar la informació i formació necessaris per a integrar les famílies en les cures del nounat prematur (NNPT) a la UCIN, afavorint el seu afrontament, adaptació, empoderament i participació activa en el procés assistencial.

Objectiu: Avaluat l'impacte sobre el benestar psicosocial de la unitat familiar d'una intervenció d'infermeria basada en la implementació de una "Escola de Mares i Pares", explorant les vivències de les mares i/o pares integrats en les cures de NNPT ingressats a la UCIN del HUAV de Lleida.

Metodologia: Disseny niat o incrustat concurrent de predomini qualitatiu, amb enfocament teòric-metodològic de l'interaccionisme, amb perspectiva etnometodològica. La població d'estudi es va compondre de mares i pares de nounats prematurs del HUAV de Lleida. Es va realitzar un mostreig opinàtic. La mostra va ser distribuïda aleatòriament entre grup intervenció i el grup control. L'anàlisi qualitativa dels discursos va ser estructurat en eixos temàtics, categories i subcategories. Es van incloure l'organigrama familiar, esdeveniment vital previ important, xarxa social del pare i/o mare, establiment del vincle, desenvolupament del rol parental, exercici del rol parental, afrontament, adaptació, empoderament, recursos psicosocials i habilitats de la persona, grau de satisfacció, participació parental en cures, efectivitat de les cures i preparació davant l'alta hospitalària. Es va complementar amb una anàlisi quantitativa, atenent l'estat de salut mental dels progenitors, com l'estat de salut general, percepció de la funció familiar, estrès parental, nivell d'ansietat i depressió. Es van realitzar anàlisis bivariats abans i després de la implementació de la intervenció, per a ambdós grups, utilitzant mesures de tendència central i de dispersió per a les variables quantitatives, i taules de distribució de freqüències per a les variables qualitatives. Per a determinar la significació estadística de les dades quantitatives es va utilitzar la prova t-Student. Posteriorment, es va avaluar l'efecte de la intervenció presentant la diferència per grup als tres mesos.

Resultats: L'actual estudi posa de manifest la necessitat dels pares de potenciar el desenvolupament del vincle des del moment de l'ingrés, així com un major reconeixement del seu rol, per aconseguir una major seguretat emocional i confiança que propicia una òptima connexió afectiva i minimitza l'efecte traumàtic de la separació i amb beneficis sobre la creació d'un vincle paternofilial més primerenc i de qualitat. La implementació de "l'Escola de Mares i Pares" resulta una eina útil i beneficiosa encaminada a millorar l'estat psicosocial dels pares durant l'ingrés i hospitalització del NNPT, ja que té un impacte directe i significatiu sobre la qualitat del vincle, relacionat amb la seva integració en les cures del NNPT des dels primers dies, així com contribueix al fet que la transició de l'ingrés hospitalari a l'alta domiciliària es realitzi d'una manera més natural i se sentin millor preparats per a assumir el seu rol com a cuidadors principals en la nova dinàmica familiar. La present recerca evidencia l'impacte sobre la disminució de les taxes de depressió en les mares i pares participants, tres mesos després de la implementació del programa, objectivant-se diferències estadísticament significatives per al grup intervenció ($p < 0,01$) i atesos els valors de la puntuació total de l'escala abans i després de la intervenció. De la mateixa manera s'observa associació estadísticament significativa ($p < 0,01$) en la diferència de mitjanes que es presenten per a grup control i grup intervenció entre la recollida de dades basals i finals. Per a la resta de variables quantitatives estudiades, encara que es detecten millores considerables en els nivells d'estrès i ansietat per al grup participant de la intervenció, les diferències no van ser significatives. Finalment, els resultats globals de satisfacció de les sessions que van compondre el programa van obtenir mitjanes de 9,46/10, i quant als relacionats amb l'empoderament percebut pels participants van presentar una mitjana de 9,25/10.

Conclusions: El programa de EpS "Escola de Mares i Pares" dissenyat, implementat i posteriorment avaluat, es postula com una intervenció efectiva per a millorar el benestar de la unitat familiar a nivell psicosocial durant l'hospitalització i després de l'alta de la UCIN.

Paraules clau: Unitat de Cures Intensives Neonatals, naixement prematur, nounat, família, infermeria, factors psicològics, educació sanitària, escola de pares.

ABSTRACT

Introduction: The experience of admission to Neonatal Intensive Care Units (NICU) can be traumatic for parents, compromising their psychological and social well-being, with repercussions for the newborn. The present study consists of the design, implementation and evaluation of the nursing intervention "School for Mothers and Fathers" within the framework of a Health Education programme. The aim is to provide the necessary information and to train and integrate families in the care of preterm newborns (PTNB) in the NICU, favouring their coping, adaptation, empowerment and active participation in the care process.

Objective: To evaluate the impact on psychosocial well-being of the family unit of a nursing intervention based on the implementation of the "School of Mothers and Fathers", exploring the experience of mothers and/or fathers integrated in the care of PTNB admitted to the NICU of the HUAV of Lleida.

Method: Concurrent nested design, predominantly qualitative, with an interactionist theoretical-methodological approach. The ethnomethodological perspective was used. The study population consisted of mothers and fathers PTNB at the HUAV of Lleida. Opinion sampling was carried out. The sample was randomly distributed between the intervention and control group. The qualitative analysis of the discursive data was structured into thematic axes, categories and subcategories. These included: family organigram, previous important life event, parent's social network, bonding, attachment establishment, parental role development and exercise, coping, adaptation, empowerment, psychosocial resources and person skills, degree of satisfaction, parental involvement in care, effectiveness of care and preparation for hospital discharge. This was complemented with a quantitative analysis, looking at variables related to the parental mental health status, such as general health status, perception of family function, parental stress, anxiety level and depression. A bivariate analysis was performed before and after the implementation of the intervention in both groups, using measures of central tendency and dispersion for quantitative variables, and frequency distribution tables for qualitative variables. To determine the statistical significance of quantitative data, the Student's t-test was used. Subsequently, the effect of intervention was assessed by presenting the difference by group three months after the initial data collection.

Results: The present study highlights the need for parents to foster the development of bonding and attachment from the moment of admission. It also reveals the need for greater recognition of their role, in order to achieve greater emotional security and confidence which, in turn, promotes optimal affective connection and minimises the traumatic effect of separation. This is also beneficial for the creation of an earlier and quality parent-child bond. The implementation of the "School of Mothers and Fathers" is a useful and beneficial tool to improve the psychosocial status of parents during the admission and hospitalisation of PTNB. This application has a direct and significant impact on the quality of bonding and attachment, related to their integration in the care of PTNB from the first days, as well as contributing to the transition from hospital admission to home discharge in a more natural way. It also has an impact on helping them to feel better prepared to assume their role as main caregivers in the new family dynamics. On the other hand, this research shows the impact on the reduction of depression rates in the participating mothers and fathers, three months after the implementation of the programme, with statistically significant differences for the intervention group ($p < 0.01$) and considering the values of the total of the before and after the intervention. Similarly, a statistically significant association ($p < 0.01$) was observed in the difference in means presented for the control and the intervention group between the initial and final data collection. For the rest of the quantitative variables studied, although considerable improvements in stress and anxiety levels were detected for the intervention group, no significant differences were found. Finally, the overall results of satisfaction with the sessions that make up the programme obtained averages of 9.46/10, and those related to the empowerment perceived by the participants had an average of 9.25/10.

Conclusions: The Health Education programme "School of Mothers and Fathers" designed, implemented and subsequently evaluated, is as an effective intervention to improve the psychosocial well-being of the family unit during hospitalisation and after discharge from the NICU.

Keywords: NICU, premature birth, infant newborn, family, nursing, psychological factors, health education, school for parents.

LISTADO DE SIGLAS Y ABREVIATURAS

BDI-II: Inventario de Depresión de Beck
CCDyF: Cuidados Centrado en el Desarrollo y la Familia
CEIC: Comité de Ética de Investigación Clínica
CIR: Crecimiento intrauterino retardado
DE: Desviación estándar
DIAC: Diseño anidado o incrustado concurrente
EpS: Educación para la Salud
GHQ-28: Cuestionario de Salud General de Goldberg
HUAV: Hospital Universitario Arnau de Vilanova
IC: Intervalo de confianza
IDESCAT: Instituto Catalán de Estadística
INE: Instituto Nacional de Estadística
IIR: Investigación e Innovación Responsable
LA: Lactancia artificial
LM: Lactancia materna
MM: Método mixto
NANDA-I: North American Nursing Diagnosis Association
NIC: Nursing Interventions Classification
NIDCAP: Newborn Individualized Developmental and Assessment Program
NOC: Nursing Outcomes Classification
OMS: Organización Mundial de la Salud
PAE: Proceso de Atención de Enfermería
PE: Proceso enfermero
PSS: NICU: Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit
RN: Recién nacido
RNPT: Recién nacido pretérmino
SG: Semanas de gestación
SNC: Sistema Nervioso Central
SNS: Sistema Nacional de Salud
STAI: Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo
TEDA: Teoría del Déficit de Autocuidado de Orem
TSC: Teoría Cognitiva Social de Bandura
UCIN: Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales
UN: Unidad Neonatal
VPN: Valor predictivo negativo
VPP: Valor predictivo positivo

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Capítulo 1. INTRODUCCIÓN	1
Referencias	4
Capítulo 2. MARCO TEÓRICO-CONCEPTUAL	5
2.1. Consideraciones generales	6
2.2. Valoración de enfermería en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales	8
2.2.1. Conceptualización	8
2.2.2. Teoría del déficit de autocuidado de Dorothea E. Orem	9
2.2.3. Modelo de adaptación de Sor Callista Roy	10
2.2.4. Proceso de vinculación y apego en la paternidad	12
2.2.4.1 Teoría del apego inicial y vínculo paterno-materno-filial	13
2.2.5. Impacto emocional de los padres durante el ingreso en la UCIN y posibles factores asociados	17
2.3. Diagnóstico de enfermería en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales	21
2.4. Planificación de los cuidados de enfermería en una UCIN	23
2.4.1. Teoría cognitivo social	26
2.4.2. Modelo salutogénico: enfoque positivo de la salud	28
2.5. Ejecución de los cuidados de enfermería en una UCIN	29
2.5.1. Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia y Método NIDCAP	29
2.5.2. Mecanismos de soporte a la familia del RNPT ingresado en UCIN	33
2.5.3.1. Hallazgos más relevantes	34
2.5.3.1.1. Recursos psicosociales de soporte a la familia	35
2.5.3.1.2. Recursos educativos de soporte a la familia	36
2.5.3.1.3. Mecanismos de soporte a la familia desde un punto de vista salutogénico	42
2.6. Evaluación de los cuidados de enfermería en una UCIN	43
Referencias	46
Capítulo 3. JUSTIFICACIÓN	52
Referencias	57
Capítulo 4. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	59
4.1. Hipótesis	60
4.2. Objetivo general	60
4.3. Objetivos específicos	60
Capítulo 5. METODOLOGÍA	61
5.1. El método mixto de investigación	62
5.2. Enfoque de la metodología de investigación	62
5.3. Etapas del diseño de la investigación	64
5.4. Diseño del estudio	69
5.5. Población de estudio	70
5.5.1. Criterios de inclusión	70
5.5.2. Criterios de exclusión	70

5.6. Técnica de muestreo	71
5.7. Recogida de datos	71
5.8. Unidades de análisis, variables e instrumentos de medida	72
5.8.1. Descripción de los instrumentos de medida	73
5.8.1.1. Cuestionario de Salud General de Goldberg	73
5.8.1.2. Cuestionario de APGAR Familiar: percepción de la función familiar	74
5.8.1.3. Inventario de Depresión de Beck	75
5.8.1.4. Inventario de Ansiedad Estado - Rasgo	76
5.8.1.5. Escala de Estrés Parental en UCIN	77
5.9. Análisis de datos cualitativos y cuantitativos	77
5.10. Consideraciones éticas	78
Referencias	80
Capítulo 6. RESULTADOS.....	82
6.1. Establecimiento del vínculo y el apego, y el desarrollo y ejercicio del rol parental en las madres y/o padres de RNPT hospitalizados en UCIN en la fase pre-intervención	87
6.2. Calidad del vínculo y el apego, desarrollo y ejercicio del rol parental y preparación ante el alta hospitalaria entre las madres y/o padres del grupo control y grupo Intervención tras la implementación de la intervención	113
6.2.1. Hallazgo de resultados en el grupo control	113
6.2.2. Hallazgo de resultados en el grupo intervención	121
6.3. Impacto del Programa de EpS sobre el afrontamiento, la adaptación y el empoderamiento de las madres y/o padres de neonatos ingresados en UCIN	131
6.4. Niveles de estrés, ansiedad y depresión entre las madres y padres del grupo control y del grupo intervención, antes y después de la ejecución del programa	132
6.5. Grado de satisfacción en las madres y padres participantes en el programa de EpS	139
Capítulo 7. DISCUSIÓN.....	141
7.1. Establecimiento del vínculo y el apego, y el desarrollo y ejercicio del rol parental en las madres y/o padres de RNPT hospitalizados en UCIN	142
7.2. Calidad del vínculo y el apego, desarrollo y ejercicio del rol parental entre las madres y/o padres del grupo control y grupo intervención tras la implementación de la intervención .	145
7.3. Impacto del Programa de EpS sobre el afrontamiento, la adaptación y el empoderamiento de las madres y/o padres de RNPT ingresados en UCIN	146
7.4. Niveles de estrés, ansiedad y depresión entre las madres y padres del grupo control y del grupo intervención, antes y después de la ejecución del programa	150
7.5. Grado de satisfacción en las madres y padres participantes en el programa de EpS	159
7.6. Impacto de la intervención sobre la preparación de las madres y padres participantes	160
7.7. Limitaciones del estudio	163
7.8. Referencias	165
Capítulo 8. CONCLUSIONES.....	170
8.1. Establecimiento del vínculo y el apego, y el desarrollo y ejercicio del rol parental en las madres y/o padres de RNPT hospitalizados en UCIN	171
8.2. Comparar la calidad del vínculo y el apego, y el desarrollo y ejercicio del rol parental entre las madres y/o padres participantes y no participantes de la intervención diseñada	171
8.3. Determinar el impacto del Programa de EpS sobre el afrontamiento, la adaptación y el empoderamiento de las madres y/o padres de neonatos ingresados en UCIN	172

8.4. Comparar los niveles de estrés, ansiedad y depresión entre las madres y padres del grupo control y del grupo intervención, antes y después de la ejecución del programa	173
8.5. Conocer el grado de satisfacción con el programa de EpS en las madres y padres participantes	173
8.6. Estimar el impacto de la intervención implementada sobre la preparación de las madres y padres para la asunción de los cuidados ante el alta hospitalaria	174
Capítulo 9. IMPLICACIONES SANITARIAS.....	175
Anexos.....	178
Anexo I. Hoja informativa	179
Anexo II. Consentimiento informado	180
Anexo III. Material de recogida de datos. Fase Pre-intervención	181
Anexo IV. Material de recogida de datos. Fase Post-intervención. Grupo Control	192
Anexo V. Material de recogida de datos. Fase Post-intervención. Grupo Intervención	201
Anexo VI. Cuestionario de satisfacción	210
Anexo VII. Informe favorable y aprobación del CEIC	211
Anexo VIII. Publicación científica derivada de la tesis doctoral	212

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. NANDA [00064] Conflicto del rol parental	22
Tabla 2. NANDA [00062] Riesgo de cansancio del rol de cuidador	23
Tabla 3. Características de los estudios seleccionados	37
Tabla 4. Programa de lectura crítica CASPe de un ensayo clínico	41
Tabla 5. Variables estudiadas en los grupos control y de intervención antes y después de la intervención “Escuela de Madres y Padres” para Salud general, función familiar, depresión y ansiedad, y contraste de diferencias de medias entre ambos grupos 3 meses después de la intervención	135
Tabla 6. Grado de satisfacción de las madres y padres con el programa de EpS	139

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Diagrama representativo del sistema de adaptación humana	11
Figura 2. Identificación y selección de artículos relevantes	34
Figura 3. Puntuación total Salud General de Goldberg. Pre y post intervención por grupo	136
Figura 4. Puntuación total APGAR familiar. Pre y post intervención por grupo	136
Figura 5. Puntuación total Inventario de Depresión de Beck-II. Pre y post interv. por grupo ...	137
Figura 6. Puntuación de la escala Estado del STAI. Pre y post intervención por grupo	137
Figura 7. Puntuación de la escala Rasgo del STAI. Pre y post intervención por grupo	138
Figura 8. Puntuación total del PSS:NICU. Pre y post intervención por grupo	138
Figura 9. Programa SoM Familia	177

Capítulo 1
INTRODUCCIÓN



“Hasta que me rescatas desde la realidad, que a veces nos castiga un poco menos que los sueños.”

Andrés Neuman

Capítulo 1

INTRODUCCIÓN

El nacimiento de un/a hijo/a supone un acontecimiento inquietante para cualquier familia. Cuando un niño/a nace enfermo o de forma prematura resulta frecuente que, además de la relevancia que suscita la necesidad de asumir el compromiso de su supervivencia, las madres y los padres¹ deben enfrentarse a una separación inesperada e indeseada, a la dificultad para mantener el contacto físico y a los límites en la interacción con el Recién Nacido (RN). Es en este momento cuando los padres pueden presentar intensos sentimientos de incompetencia, impotencia, culpabilidad, miedo, pérdida de control, incertidumbre, intensa preocupación o incapacidad de protección (1–4).

La experiencia de ingreso en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) resulta traumática para los padres, llegando a sufrir estados de choque, estrés, ansiedad y depresión, que pueden comprometer su bienestar biológico, psicológico y social (5), e incluso hacer peligrar el ejercicio de su rol parental (6). Padres y madres necesitan ver, tocar y sostener a sus hijos/as para facilitar el desarrollo del vínculo materno-paterno-filial, con inicio durante la gestación (2–4), y en pro del apego y del desarrollo social y emocional del niño. Largas estancias en UCIN pueden resultar en un retraso del establecimiento de dicho vínculo (6).

Estudios previos han puesto de manifiesto que el proceso de hospitalización en UCIN puede alterar la transición hacia la paternidad y devenir en consecuencias a largo plazo para padres e hijos (2). El estrés parental y los síntomas depresivos maternos son, entre otros, factores de riesgo para el futuro desarrollo social, conductual y funcional del niño. A su vez, diversos factores pueden contribuir a que el grado de aceptación y adaptación inherente a este proceso se vea alterado por cultura, creencias religiosas, sucesos pasados, tiempo de permanencia limitado con el neonato u otras situaciones estresantes como las restricciones para ver al niño, pocos recursos económicos, desplazamientos, falta de confianza en ellos mismos, cuidado de otros hijos, impacto auditivo y visual, así como sentimientos de impotencia y culpa, que pueden aumentar el estrés y la ansiedad por el cambio en el rol (7,8).

¹ Este estudio está realizado desde una perspectiva igualitaria en cuanto a cuestiones de género, para las madres y los padres participantes en el estudio y a los que va dirigido. No obstante, para facilitar la lectura del mismo, se ha optado por no desdoblarse las palabras por géneros, entendiendo el masculino gramatical como locución inclusiva para referirse tanto a hombres como a mujeres.

La situación y sentimientos descritos con anterioridad provocan una pérdida de autonomía, pasando a depender en mayor o menor grado del equipo de salud que cubre las necesidades de su hijo, y comportando en los padres la manifestación de unas emociones que pueden ir desde la alegría hasta el rechazo. Una amalgama de sentimientos que a veces cuesta reconocer y aceptar, y donde resulta clave la función del equipo neonatal, proporcionándoles soporte y asistencia. En este sentido, la atención a los padres ha de ser paralela a la atención del niño y de igual intensidad por parte de los profesionales sanitarios, ya que se entiende que si no existe una evolución en el proceso de elaboración que hacen los padres hacia una reorganización, la evolución del niño se verá comprometida (9).

Es por todo ello, que la presente investigación se centra en el diseño, implementación y evaluación de una intervención de enfermería que viene a conformar la “Escuela de Madres y Padres”, con la finalidad de proporcionar el máximo de soporte, cuidado y apoyo posible durante el proceso de hospitalización de un Recién Nacido Prematuro (RNPT), que permita desarrollar habilidades de afrontamiento efectivas para conseguir efectos beneficiosos tanto para el niño como para sus padres; potenciando, a su vez, el rol parental y convirtiéndolos en todo momento en los cuidadores principales de sus hijos.

Para poder comprender esta realidad, la primera parte del trabajo enmarca la conceptualización y teoría del tema principal a estudio y el análisis en profundidad de la evidencia científica más actualizada en la que se sustenta la investigación. Posteriormente, se detallan los aspectos metodológicos que parten de la justificación del estudio y relevancia del problema, para continuar con la presentación de los resultados en base a los objetivos de investigación, y acabando con la discusión general y la declaración de conclusiones.

Tras el seguimiento riguroso del método científico en las diferentes fases del proceso de investigación, el presente estudio ha permitido evaluar el impacto sobre el bienestar psicosocial paterno-filial de una intervención de enfermería basada en la implementación de la Escuela de Madres y Padres, explorando las vivencias de los padres integrados en los cuidados de RNPT ingresados en la UCIN del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida, aportando valiosos resultados a fin de humanizar los cuidados, establecer propuestas de futuro y abrir la puerta al desarrollo de futuras investigaciones.

REFERENCIAS

1. Harris GM. Family-Centered Rounds in the Neonatal Intensive Care Unit. *Nurs Womens Health*. 2014;18(1):18–27.
2. Lee SK, O'Brien K. Parents as primary caregivers in the neonatal intensive care unit. *Can Med Assoc J*. 2014;186(11):845–7.
3. Welch MG, Hofer MA, Brunelli SA, Stark RI, Andrews HF, Austin J, et al. Family nurture intervention (FNI): methods and treatment protocol of a randomized controlled trial in the NICU. *BMC Pediatr*. 2012;12(1):14.
4. Wormald F, Tapia JL, Torres G, Cánepa P, González MA, Rodríguez D, et al. Estrés en padres de recién nacidos prematuros de muy bajo peso hospitalizados en unidades de cuidados intensivos neonatales. Estudio multicéntrico. *Arch Argent Pediatr*. 2015;113(04):303–9.
5. Piñero Peñalver, Jessica; Pérez-López, Julio; Vargas Torcal, Fernando; Candela Sempere AB. Estrés y ansiedad parental en la unidad de cuidados intensivos neonatales. In: *Atención temprana en el ámbito hospitalario*. Ediciones. Madrid; 2014. p. 246–9.
6. Provenzi L, Santoro E. The lived experience of fathers of preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit: A systematic review of qualitative studies. *J Clin Nurs*. 2015;24:13–4.
7. Cuesta Miguel MJ, Espinosa Briones AB, Gómez Prats S. Enfermería neonatal: cuidados centrados en la familia. *Enfermería Integr*. 2012;(98):36–40.
8. Paraíso Pueyo E, Fuentes Pumarola C, Lavedán Santamaría A. Preocupaciones de los padres y/o madres de recién nacidos ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales en el momento del alta. *Enfermería Neonatal*. 2019;29:37–43.
9. Treyvaud, K; Spittle, A; Anderson, PJ; O'Brien K. A multilayered approach is needed in the NICU to support parents after the preterm birth of their infant. *Early Hum Dev*. 2019;139.

Capítulo 2

MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL DE LA INVESTIGACIÓN



“Encantado, hijo mío, de empezar a ser lo que seremos.”

Andrés Neuman

Capítulo 2

MARCO TEÓRICO-CONCEPTUAL DE LA INVESTIGACIÓN

2.1. Consideraciones generales

La Neonatología es la rama de la pediatría dedicada a la atención integral del RN tanto sano como enfermo (1). La UCIN es el servicio que se ocupa del cuidado de RNPT (prematureo extremo <28SG, muy prematureo 28-32SG y prematureo moderado-tardío 32-37SG) (2), o de aquellos que presentan diferentes condiciones médicas graves que necesitan de atención multisistémica (1).

En el mundo nacen cada año 15 millones de RNPT, cifra que experimenta un incremento anual. Alrededor de un millón de estos RN pueden manifestar complicaciones derivadas de la prematuridad, en algunos casos, llegando a mantenerse de por vida secuelas visuales, auditivas y/o de aprendizaje (3,4). El Instituto Nacional de Estadística (INE) publicó en 2019 que en España se produjeron un total de 22.858 nacimientos de RNPT, los cuales representan un 6.34% del total de niños nacidos vivos (5). Por su parte, en Cataluña, el Institut d'Estadística de Catalunya (IDESCAT) publicó también en 2019 que de 57.060 RN vivos, 3.600 fueron RNPT, lo que representa un 6,31% del total (6). Por último, concretamente en la región de Lleida, en ese mismo año nacieron 3.457 RN vivos de los cuales 185 fueron RNPT (5,35%) (7). Cabe añadir que, en nuestro contexto, el 75% de los ingresos en UCIN son debidos a la prematuridad y el otro 25% son neonatos con otras afecciones o patologías (8).

Es reconocido que el ingreso de un RN en una UCIN supone la fractura de expectativas y provoca en los padres una ruptura de roles, angustia elevada y una pérdida de control sobre la situación (9). Poco a poco el papel paterno en la unidad familiar y el desarrollo psicoemocional de sus hijos va adquiriendo más relevancia, de la misma manera que las madres, los padres pueden presentar ansiedad persistente, sintomatología depresiva y/o apego disfuncional afectando a su la calidad de vida y bienestar psicococial durante la hospitalización de sus hijos (9,10).

A su vez, la experiencia de ingreso en UCIN, unido a largas estancias hospitalarias, provocan una pérdida de autonomía, pasando a depender en mayor o menor grado del equipo de salud que cubre las necesidades de su hijo (11), y comportando en los padres la manifestación de unas emociones que pueden ir desde la alegría hasta el rechazo. Una amalgama de sentimientos y emociones que a veces cuesta reconocer y aceptar, y donde es clave la función del equipo

neonatal, proporcionándoles apoyo y asistencia. En este sentido, la atención a los padres debe ser paralela a la atención del niño y de igual intensidad por parte de los profesionales, ya que se entiende que si no existe una evolución en el proceso de elaboración que hacen los padres hacia una reorganización, la evolución del niño se verá comprometida (12).

Estudios previos desarrollados en la población objeto de estudio demuestran la falta de apoyo emocional y asesoramiento a las familias de niños con algún trastorno o riesgo de padecerlo. Asimismo, se ha podido constatar que los profesionales sanitarios de la unidad neonatal manifiestan que no siempre pueden dedicar el tiempo necesario para atender las necesidades de los padres, sobre todo, en relación a aspectos de apoyo psicológico (13), pues reconocen que la hospitalización y la situación de riesgo del RN puede romper el vínculo prenatal establecido, provocando un momento de crisis que conlleva el riesgo de alterar el equilibrio psicológico de los padres.

Así mismo, la sensación de vacío y abandono que perciben los padres al tener a su hijo/a ingresado/a en la UCIN puede disminuir con una buena integración de estos en los cuidados de su hijo (14). Por este motivo, los profesionales sanitarios pueden actuar, como barrera o como soporte clave de los padres, ayudándolos a implicarse en los cuidados de los niños y en el proceso de toma de decisiones, para facilitar el afrontamiento, el empoderamiento y el alcance del rol parental (15). En este sentido, una herramienta idónea para prestar una atención de calidad, y eje de todos los abordajes enfermeros, es el Proceso Enfermero (PE) o Proceso de Atención de Enfermería (PAE) -en cada una de sus cinco fases: valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación-, ya que representa una forma dinámica y sistematizada de brindar cuidados, promover cuidados humanizados -centrados en objetivos-, y realmente eficaces. A su vez, impulsa a las enfermeras a examinar continuamente las actividades ejecutadas en su labor diaria y contribuye al cuestionamiento de cómo pueden mejorarlas a partir de los resultados observados (16).

De acuerdo a este hecho, y a que el método científico en el que se sustenta permite trasladar el modelo teórico de enfermería a la práctica clínica asistencial y, de esta forma, desarrollar un plan de cuidados sistematizado de enfermería centrado en la persona, se estima que estructurar el marco teórico-conceptual de la presente tesis doctoral siguiendo las cinco fases que conforman el PAE -como proceso dinámico, deliberado, consciente, ordenado y sistematizado-, avala una exposición y análisis óptimo del problema de salud identificado, así como la fundamentación del

tema de estudio de una forma integral y holística, semejante a los cuidados prestados en el marco de la profesión de enfermería (16–18).

2.2. Valoración de enfermería en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales

La valoración enfermera comporta la primera fase del PAE. Se basa en un proceso planificado, sistemático y continuo que tiene como objetivo conocer el estado de salud biopsicosocial del paciente mediante la realización de una entrevista con el fin de recoger e interpretar datos relativos a la efectividad de los cuidados que se están llevando a cabo en un momento determinado (16,18).

2.2.1. Conceptualización

El origen de la enfermería moderna va asociado a la figura de Florence Nightingale, quien sentó las bases sobre las que se sustenta la ciencia enfermera que conocemos en la actualidad (19). Nightingale no solo definió el concepto de profesión enfermera, si no que reestableció las funciones en el desempeño de la profesión y constituyó los pilares de la disciplina enfermera, entendiéndola, por primera vez, como una profesión independiente de la medicina (19).

A lo largo de la historia, la enfermería ha ido sufriendo cambios continuamente, y en los últimos años se ha podido observar la transformación que ha sufrido la enfermería tanto a nivel asistencial como en su rol docente, gestor o investigador; antes basada en el empirismo y actualmente en la evidencia científica.

En 1860, Nightingale formuló la Teoría del Entorno, lo que constituyó la primera filosofía enfermera cuya finalidad era analizar, razonar y presentar los fenómenos sobre los que influía la enfermera a la hora de prestar sus cuidados tratando de encontrarles significado (19). De la misma manera, los modelos conceptuales de enfermería están formados por ideas abstractas y generales. Por otro lado, las teorías de enfermería se encuentran desarrolladas a partir de un modelo conceptual, lo que las convierte en más específicas y, por tanto, hace que respondan de una manera más concreta a las preguntas resultantes del ejercicio enfermero (19).

En consonancia con lo anterior, cabe mencionar que el metaparadigma enfermero es el primer nivel de abstracción de la disciplina enfermera. Es el enfoque más global y abstracto de la disciplina, en la que se establecen los fenómenos específicos. Tales fenómenos son el cuidado, el

entorno, la persona y la salud; como conceptos comunes a todas las filosofías, modelos conceptuales y teorías de enfermería, que muestran la relación de dichos fenómenos con la enfermería y plantean actuaciones que podrían llevar a cabo estos profesionales. En base a estos cuatro fenómenos, se desarrollan los modelos teóricos, ya sean modelos conceptuales, grandes teorías o teorías de nivel medio (20,21).

Si nos enfocamos en la Teoría del Entorno de Nightingale, los conceptos de entorno y enfermería se encuentran estrechamente relacionados; entendiendo el concepto de enfermería como *“ayudar a la naturaleza a curar al paciente”* y el concepto de entorno como *“crear y mantener un entorno terapéutico que mejore la comodidad y la recuperación del paciente”* (19,22).

2.2.2. Teoría del déficit de autocuidado de Dorothea E. Orem

La Teoría del Déficit de Autocuidado de Orem (TEDA) fue uno de los primeros fundamentos examinados, dada la naturaleza del tema de interés. Se trata de una teoría general que engloba tres teorías relacionadas entre sí, la Teoría de Autocuidado, la Teoría del Déficit de Autocuidado y la Teoría de Sistemas Enfermeros. En primer lugar, la Teoría de Sistemas Enfermeros es la encargada de unificar y contener todos los conceptos fundamentales. Comprende, a su vez, la Teoría de Autocuidado, que es la que establece el objetivo, el método y los resultados del cuidado a uno mismo, y por tanto sustenta a las otras dos. Por último, integra la Teoría del Déficit de Autocuidado, que identifica a la enfermera como ayuda, soporte y asistencia a los individuos (23,24). El objetivo principal de esta teoría es que, por medio del atributo de enfermería, las personas sean capaces de cuidarse a sí mismas -autocuidado- para mantener un estado de salud óptimo, recuperarse de un proceso de enfermedad y/o hacer frente a los efectos derivados del proceso de enfermedad.

En estos términos, y aun siendo de relevancia y suma importancia, la Teoría del Autocuidado no permitía el completo, y complejo, abordaje del contexto y realidad de una UCIN, de modo que se profundizó en la búsqueda de otras teorías o modelos conceptuales. Así, se identificó el Modelo de adaptación de Sor Callista Roy que, en esencia, facilita el reconocimiento de aquellas necesidades o procesos necesarios en las madres y padres de RNPT, a fin de adaptarse a la nueva vivencia o experiencia, permitiendo alcanzar su rol como cuidadores principales desde el inicio de su estancia hospitalaria en la UCIN y alcanzar un estado de confort y bienestar psicosocial.

2.2.3. Modelo de adaptación de Sor Callista Roy

Englobado en los modelos teóricos de enfermería se encuentra el Modelo de Adaptación de Sor Callista Roy. Se trata de una Teoría de Sistemas que se define por la interacción de todas sus partes para la consecución de una buena adaptación (25).

Roy considera a la persona como un sistema holístico y adaptable, calificándola como el foco principal de la enfermería, ya que es el receptor de la asistencia que ofrece la profesión enfermera. Describe a la persona como un sistema de adaptación complejo y vivo compuesto por procesos internos (relacionador y regulador) y que actúa para mantener la capacidad de adaptación en los cuatro modos de adaptación: fisiológico, autoconcepto, función del rol e interdependencia (26). A su vez, define la salud como el estado y el proceso de la persona de ser, y convertirse, en un ser integrado y completo. Supone un reflejo de la adaptación producida, es decir, de la interrelación de la persona y su entorno, entendiendo como entorno el conjunto de todas las condiciones, circunstancias e influencias del desarrollo y de la conducta de las personas y de los grupos, con una especial consideración a la relación entre los recursos del hombre y de la Tierra, donde se incluyen los estímulos focales, contextuales y residuales. Su modelo también expone que es el entorno cambiante el que empuja a la persona a reaccionar para adaptarse.

En el Modelo de Adaptación de Roy, existen dos subsistemas relacionados entre sí. El primer subsistema engloba los procesos primarios, funcionales o de control que, a su vez, está formado por el subsistema regulador y el subsistema relacionador. El segundo subsistema es el secundario y de efectos que, a su vez, comprende cuatro modalidades de adaptación: fisiológico, autoconcepto, función del rol e interdependencia (26).

La autora estima que los subsistemas regulador y relacionador son modos de afrontamiento; el regulador mediante la adaptación fisiológica (reacción automática a través de procesos neuronal, químico y endocrino), mientras que el relacionador actuaría por medio de la adaptación de la autoestima, la interdependencia y la función del rol (reacción producida a través de los canales cognitivos y emocionales) (25).

Los subsistemas anteriormente detallados forman parte de los cuatro modos de adaptación establecidos, que se enumeran a continuación (Figura 1) (26):

1. Modo de adaptación fisiológico: Se encuentra enfocado a la reacción que tienen las personas con el entorno que les rodea, a través de procesos fisiológicos para cubrir las necesidades básicas (respiración, alimentación, eliminación, movimiento, descanso y protección).
2. Modo de adaptación del autoconcepto del grupo: Dentro de este modo, encontramos los términos autoconcepto de grupo y autoconcepto individual. Por un lado, el autoconcepto de grupo es el conocimiento de uno mismo y su interacción con la comunidad, y la autoestima. Por otro lado, se encuentra el autoconcepto individual que se define como el aspecto físico de uno mismo y el componente psicosocial de cada persona.
3. Modo de adaptación de función del rol: Engloba los roles de las expectativas que adquiere cada persona dentro de la comunidad y la comunicación mantenida con los demás.
4. Modo de adaptación de la interdependencia: Trata de las interacciones que tienen las personas dentro de la comunidad.

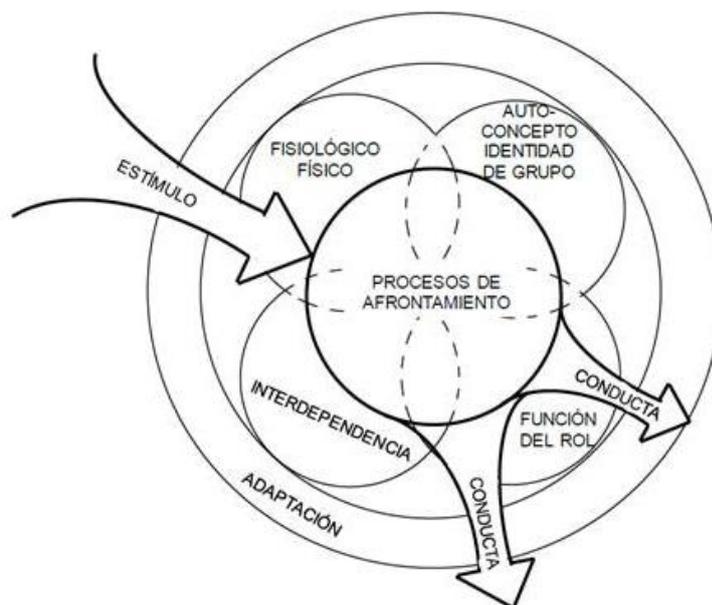


Figura 1. Diagrama representativo del sistema de adaptación humana (27)

La unión de los cuatro modos de adaptación anteriormente descritos tiene la finalidad de conseguir la plenitud fisiológica, psicológica y social.

Según Roy, la enfermería es una profesión que se dedica a la atención sanitaria y que se centra en los procesos humanos vitales y en los modelos que se han de seguir, y da importancia a la promoción de la salud de los individuos, de las familias, de los grupos y de la sociedad en general. El objetivo principal de enfermería es facilitar una adecuada capacidad de adaptación y mejorar la transformación del entorno, identificando las actividades de enfermería a partir del análisis de la conducta y de los estímulos que influyen en la adaptación. Por medio de la valoración y análisis iniciales, se orientarán los planes de cuidados para proporcionar las intervenciones más apropiadas y ejercer un buen control de los estímulos, mejorando el nivel de adaptación de los individuos y de los grupos de personas en cada uno de los cuatro modos de adaptación anteriormente mencionados, y contribuyendo con ello al mantenimiento de un buen estado de salud (25,26).

Para tratar de explicar la relación de la teoría basada en los principios de adaptación de Sor Callista Roy, y a fin de realizar una óptima valoración de enfermería en el marco de una UCIN, resulta necesario explorar la significancia del proceso de maternidad y paternidad, así como del establecimiento del vínculo y del apego, pues siempre nos conducirán a una mejor interpretación de la información obtenida.

2.2.4. Proceso de vinculación y apego en la paternidad

El proceso de convertirse en padres es un proceso que se inicia de forma paralela al comienzo de la vida del hijo en el útero materno, por lo que la gestación se convierte en una etapa fundamental para empezar las interacciones padres - hijo, necesarias para promover el vínculo familiar. Por esta razón, cuando una gestación acaba de manera prematura y abrupta, los padres no están preparados para abordar dicha situación. En este contexto los padres y las familias reaccionan de manera diferente, influenciados por diversos factores sociodemográficos como por ejemplo el modelo de familia, edad de los padres, situación socioeconómica familiar, las pérdidas de hijos anteriores, la significación de ese hijo y traumas emocionales previos (28).

Ante el nacimiento de un RNPT los padres tienen que afrontar la separación que comporta la hospitalización en UCIN y posteriormente, el proceso del alta al domicilio familiar.

2.2.4.1. Teoría del apego inicial y vínculo paterno-materno-filial

El estudio del apego prenatal englobado en la Interacción Temprana de Brazelton y Cramer (29) se fundamenta en la percepción publicada por Winnicott (30) de que un bebé no puede existir solo, sino que es esencialmente parte de una relación.

Por su parte, el vínculo es un proceso que comienza antes de la concepción y se desarrolla durante la gestación. El tiempo que dura el embarazo ofrece a los futuros padres la oportunidad de prepararse psicológica y físicamente a la paternidad. Esta preparación está estrechamente ligada a las etapas físicas del embarazo de cada mujer y se relacionan, a su vez, a las fases de la vinculación prenatal que se organiza en función de las siguientes etapas (29,31):

Primera etapa: Aceptación de la noticia

En el pasado, la mujer esperaba que su propio cuerpo le confirmara el embarazo. A partir de la falta de un período menstrual, de cambios en el color y la sensación de los pezones, las náuseas matinales o la fatiga que le confirmaban gradualmente la certeza de su embarazo. Actualmente, los padres suelen recibir la “noticia” por parte de un médico, tras un análisis hormonal, o incluso mediante un test de embarazo realizado por ellos mismos. Cuando esto suceda los padres identificarán que han entrado en una nueva fase de sus vidas que ya nunca volverá a ser como hasta ese momento. La relación que tienen entre ellos deberá evolucionar para convertirse en un “triángulo”.

En un primer momento, ambos progenitores, si el embarazo es deseado, suelen sentir felicidad y euforia. Pero, casi de inmediato, la euforia es reemplazada por la toma de conciencia de la futura responsabilidad y la necesidad de sentirse progenitores competentes. Con esta esperanza, los futuros padres se consideran a sí mismos capaces y preparados para crear al hijo perfecto.

Detrás de esta esperanza hay también mucha ambivalencia, todas las mujeres embarazadas temen la posibilidad de tener un bebé con problemas, incluso por alguna negligencia suya. La cantidad de información que actualmente existe sobre los efectos de ciertos medicamentos, alimentos, tabaco, alcohol o la contaminación ambiental sobre el feto en desarrollo, no hacen más que aumentar y potenciar estos temores.

Todo embarazo implica unos cambios y reequilibrios hormonales, además de otros procesos físicos que van también acompañados de ajustes emocionales y que requerirán un tiempo y una energía para conseguir una nueva estabilidad.

Respecto al padre, una de las primeras sensaciones que sufrirá será la exclusión. La mujer comienza a centrar su atención en el niño que va a nacer y se convierte en el centro de atención de todo su entorno. El hombre se sentirá desplazado, pero al mismo tiempo responsable. Si bien, actualmente, en general, los padres intervienen en los planes relativos a los hijos y participan en las consultas prenatales, de manera que se establece una competencia entre los progenitores que debe vivirse como natural y necesaria para facilitar su apego creciente hacia su futuro hijo.

Segunda etapa: Los indicios de un ser esperado

Alrededor del quinto mes de embarazo, la madre siente los primeros movimientos sutiles de su futuro hijo. Estas sensaciones delicadas y sensibles se transformarán gradualmente en una vigorosa actividad. Hasta este momento, la madre percibe al hijo como parte de ella, siendo, desde el punto de vista psicológico, una sola persona y es con la percepción de los movimientos cuando el feto empieza a adquirir una cierta autonomía. Se puede decir que aquí es donde empieza el vínculo más temprano, puesto que ahora se percibe a un ser separado y, por tanto, existe la posibilidad de una relación.

Si el padre asume su responsabilidad y su rol como coautor, la madre tendrá una mejor oportunidad de reconocer y sentir que el futuro hijo es un ser separado con un potencial de crecimiento independiente. Es decir, empezará a vislumbrar y prepararse para formar parte del triángulo que en un futuro les espera.

La amniocentesis diagnóstica y las ecografías para visualizar al feto que se realizan actualmente con tanta frecuencia tienen un efecto complejo sobre esta adaptación al nuevo ser y al nuevo rol por parte de ambos progenitores. La imagen de su futuro hijo en una pantalla los llena de curiosidad y de asombro, pero también le genera un cierto y angustiante temor a algo nuevo y desconocido. La mujer todavía no está preparada para ver al bebé como una realidad, necesita más tiempo para prepararse y las imágenes la enfrentan a esta realidad.

Tercera etapa: El aprendizaje sobre el futuro bebé

Durante los últimos meses del embarazo, los padres perciben al feto cada vez más como un ser separado y real. Es en este período cuando se suele elegir el nombre, reestructurar la casa para ubicar su habitación y hacer planes relativos a los permisos de trabajo y al cuidado del niño.

A medida que el movimiento y los niveles de actividad fetales empiezan a adoptar ciclos y patrones, la madre puede reconocerlos y preverlos. Se produce un intento de comunicación que puede considerarse una forma de interacción muy temprana. La madre comienza a interpretar estos patrones adjudicando al futuro hijo un temperamento y una personalidad. Puede definirlo como tranquilo o impaciente e incluso compararlo con alguien de la familia. La madre parece necesitar la personificación del feto para evitar que en el momento de nacer no lo sienta como a un desconocido, sino como a alguien que reconoce. Por su parte, el padre, en esta etapa, se preocupa con una cierta ansiedad por la normalidad e integridad del futuro hijo y busca ser tranquilizado y alejado de las dudas que le invaden.

Al finalizar los nueve meses de embarazo casi todos los progenitores tienen la sensación de estar completos y listos. Mientras que cuando ese periodo se ve reducido como es el caso de los partos prematuros, los padres se sienten desprevenidos e incompletos y cuando existen complicaciones físicas se pone en peligro la adaptación psicológica de los mismos (29).

Cuando llega el momento del nacimiento para los padres se fusionan tres bebés, el hijo que han estado imaginando, el feto invisible pero presente que ha estado creciendo en el vientre materno y el recién nacido real que pueden ver, oír y coger entre sus brazos. El vínculo con el recién nacido se construye sobre las relaciones previas con un hijo imaginario y el feto en desarrollo que han formado parte de los padres durante los nueve meses de embarazo (29).

Desde la neurociencia se constata que, con el embarazo, el cerebro de la mujer cambia estructural y funcionalmente como respuesta a las consignas básicas que recibe del feto. Este vínculo se refuerza en el momento del parto y, posteriormente, con la lactancia, ya que se potencian los circuitos neuronales más fuertes de la naturaleza. Las hormonas producidas en la gestación conducen a un intenso proceso neurobiológico natural que configura el cerebro materno. Recientes estudios de neuroimagen funcional revelan información acerca de los circuitos cerebrales implicados en la respuesta de la mujer a estímulos visuales y auditivos

procedentes del hijo. Estos datos muestran el proceso neurobiológico del comportamiento materno inducido por el vínculo de apego (32).

En este sentido, Brazelton y Cramer también detallaron las fases de la interacción temprana que se originan después del nacimiento, estas son (29):

- Control homeostático: La primera función de los recién nacidos es lograr el control de sus sistemas de asimilación y producción. Deben ser capaces tanto de excluir como de recibir estímulos y también de controlar sus propios estados y sistemas fisiológicos. Para ser capaces prestar atención a los adultos con los que interactúan, deben controlar su actividad, sus estados de conciencia y sus respuestas autonómicas. La función de los progenitores en este proceso es aprender cómo contener al recién nacido, cómo reducir la estimulación que le proporcionan a efectos de no abrumarle en su delicado equilibrio y cómo controlar y ajustar sus propias respuestas conductuales a los umbrales particulares y específicos de su hijo. Un profundo sentimiento de empatía pone a las madres y padres en contacto con los sistemas de control de sus hijos. Aunque la madre se siente aún abrumada con su propia sensación de separación y desorganización tras el enorme esfuerzo del parto, se tranquiliza rápidamente al apreciar la incipiente competencia de su bebé.
- Prolongación de la atención: Los recién nacidos empiezan a prolongar activamente la interacción con su cuidador significativo. A medida que son capaces de controlar sus sistemas motor y autónomo, con la finalidad de prestar atención, perciben su capacidad para dominar este proceso. Aprenden a utilizar los indicios que les proporcionan los adultos para mantener su estado de alerta. También emplean sus propias capacidades para su rápido desarrollo: sonrisas, conductas faciales e indicios motores, para señalar su receptividad y provocar las respuestas del adulto. En este momento, cada miembro de la relación ha aprendido aquello que es necesario para establecer un vínculo mutuamente gratificante y prolongado. A medida que la madre y el padre van aprendiendo que los ritmos del bebé guían y determinan la capacidad de éste para prestarle atención, empiezan a sincronizar y adaptar su propia conducta con la de su hijo.
- Puesta a prueba de los límites: Tanto los padres y las madres como los propios bebés comienzan pronto a poner a prueba y a ampliar los límites de su capacidad para absorber información y responder a ella, así como su capacidad para replegarse y recuperarse sin

perder su homeostasis. Los adultos sensibles son capaces de llevar al bebé hasta los límites de estas dos capacidades y le conceden tanto el tiempo como la oportunidad necesarios para darse cuenta de que ha incorporado estas capacidades. En este proceso, cada uno aprende a conocerse a sí mismo, adquiere una sensación de control y descubre las recompensas de la relación. Este es el período recordado más tarde por madres y padres como el punto más alto del vínculo, del sentimiento de amor hacia su bebé.

- Inicio de la autonomía: En el momento en que la madre o el padre permite al bebé dirigir y controlar la relación y que a su vez se muestre capaz de emitir señales, es decir, cuando el adulto puede reconocer y fomentar la búsqueda y la respuesta independiente del bebé a los indicios y juegos ambientales o sociales, se ha alcanzado una meta vital. Esta creciente sensibilidad al mundo que lo rodea hace que el bebé perciba la importancia de sus padres. Aparece entonces la autonomía, y la madre y el padre de pronto se sienten incapaces de predecir la conducta del bebé.

2.2.5. Impacto emocional de los padres durante el ingreso en la UCIN y posibles factores asociados

El nacimiento de un hijo supone un acontecimiento inquietante para cualquier familia. Cuando un niño nace enfermo o de forma prematura resulta frecuente que, además de la relevancia que suscita la necesidad de asumir el compromiso de su supervivencia, los padres deben enfrentarse a una separación inesperada e indeseada, a la dificultad para mantener el contacto físico y a los límites en la interacción con el recién nacido (RN). Es en este momento cuando los padres pueden presentar intensos sentimientos de incompetencia, impotencia, culpabilidad, miedo, pérdida de control, incertidumbre, intensa preocupación o incapacidad de protección (33–36).

El impacto emocional generado en los padres durante el proceso de ingreso y hospitalización de un hijo RNPT ponen de manifiesto sus necesidades, así como la consideración de todos los factores estresantes en el contexto de una UCIN que deben atenderse y valorarse.

La realidad de la UCIN y todos los cuidados que se brindan en ella, puede resultar traumática para los padres provocando sentimientos negativos tales como culpabilidad, ansiedad, estrés y depresión, que pueden comprometer su bienestar biológico, psicológico y social (37), y a su vez complicar el ejercicio de su rol parental (38). Los progenitores tienen la necesidad de interactuar

con sus RN para facilitar un buen establecimiento del vínculo paterno-filial, que se inicia a lo largo de la gestación (34–36), y en beneficio del apego y del crecimiento psicoemocional y social del niño. Por lo tanto, ingresos prolongados en UCIN pueden desencadenar una demora en el desarrollo de l mencionado vínculo (38).

Por un lado, las circunstancias que conllevan el ingreso de un neonato en la UCIN provocan un momento de crisis que conlleva el riesgo de alterar el equilibrio psicológico de las madres y padres. El impacto emocional de los padres durante la estancia de su hijo/a en la UCIN ha sido abordado por diversos autores, entre ellos destaca el realizado por Grunewall y Hall (37), quienes en su modelo teórico de crisis establecen que los padres se enfrentan a un proceso de cuatro etapas: Fase de Shock, Fase de Reacción, Fase de Adaptación y Fase de Orientación. Sin embargo, no todos los padres viven de la misma manera cada una de ellas, pues la duración y la intensidad es variable (16).

1. *Fase de shock*: Reacción ante la primera información sobre el motivo de ingreso de su hijo/a en la UCIN.
2. *Fase de reacción*: Periodo en el que se sienten decaídos y deprimidos al desaparecer las expectativas sobre el nacimiento de su hijo sano. En esta fase aparece también el sentimiento de culpabilidad, de incapacidad hacía la crianza de su hijo y pérdida de confianza en sí mismos.
3. *Fase de adaptación*: En esta etapa los padres empiezan a descubrir a su hijo. El sentimiento de dolor disminuye, los padres consideran que las demandas y necesidades que va a plantear el nuevo hijo requieren cambios muy significativos en la dinámica familiar. Es el primer momento que los padres se ven capacitados para dirigir sus fuerzas a favor del niño, aunque todavía necesitan que sean los profesionales los que marquen las líneas de actuación a seguir ya que no se sienten suficientemente seguros.
4. *Fase de orientación*: En esta fase los progenitores ya han superado la crisis inicial, empiezan a asumir su rol de padres. Van descubriendo cualidades nuevas de su hijo y les produce sensaciones positivas, pero en esta etapa se empieza a dar otra nueva situación que les provoca miedo y angustia, la llegada al hogar con el bebé. Temen no ser capaces de no saber actuar si ocurre alguna incidencia al encontrarse solos.

Por otro lado, estudios previos han puesto de manifiesto que el proceso de hospitalización en UCIN puede alterar la transición hacia la paternidad y devenir en consecuencias a largo plazo para padres e hijos (34). El estrés parental y los síntomas depresivos maternos son, entre otros, factores de riesgo para el futuro desarrollo social, conductual y funcional del niño. A su vez, diversos factores pueden contribuir a que el grado de aceptación y adaptación inherente a este proceso se vea alterado: cultura, creencias religiosas, sucesos pasados, tiempo de permanencia limitado con el neonato u otras situaciones estresantes como las restricciones para ver al niño, pocos recursos económicos, desplazamientos, falta de confianza en ellos mismos, cuidado de otros hijos, impacto auditivo y visual, así como sentimientos de impotencia y culpa, que pueden aumentar el estrés y la ansiedad por el cambio en el rol (39).

La situación y sentimientos descritos con anterioridad provocan una pérdida de autonomía, pasando a depender en mayor o menor grado del equipo de salud que cubre las necesidades de su hijo, y comportando en los padres la manifestación de unas emociones que pueden ir desde la alegría hasta el rechazo. Una amalgama de sentimientos que a veces cuesta reconocer y aceptar, y donde resulta clave la función del equipo neonatal, proporcionándoles soporte y asistencia. En este sentido, la atención a los padres ha de ser paralela a la atención del niño y de igual intensidad por parte de los profesionales sanitarios, ya que se entiende que si no existe una evolución en el proceso de elaboración que hacen los padres hacia una reorganización, la evolución del niño se verá comprometida (40).

Todos los hechos descritos derivados del contexto y realidad que se experimenta en UCIN y el proceso crítico definido anteriormente conllevan, en líneas generales, una respuesta de estrés y ansiedad para las madres y padres, especialmente con tendencia a síntomas depresivos. Por tanto, las familias con RNPT presentan una mayor tendencia a la depresión postnatal y sus RN son más vulnerables a posibles complicaciones del neurodesarrollo a largo plazo (9). Así mismo, la depresión postparto supone una de las morbilidades más frecuentes en el periodo perinatal que aumenta el riesgo en madres de RNPT, sobre todo, en el comienzo del periodo de postparto. Además, no solamente afecta a la salud materna, sino que también tiene repercusión en el desarrollo del RN y la relación de padres e hijos (60). Contar con el soporte del equipo neonatal se asocia con una menor tasa de sintomatología (96). A su vez, los primeros síntomas de depresión postnatal de los padres, el apoyo social y el vínculo paterno-materno-familiar están correlacionados con la evolución del RN. Teniendo en cuenta la vulnerabilidad biológica y psicosocial de los RNPT y sus padres, examinar y valorar el bienestar de los padres en una etapa

inicial, con la consiguiente respuesta de refuerzo del apoyo social, puede ser beneficioso para mejorar los resultados del neurodesarrollo. Por tanto, se debería identificar la depresión postnatal temprana y como respuesta, implementar intervenciones atendiendo a la sintomatología depresiva de los nuevos padres y la inseguridad materna (9).

En este sentido, autores como Soghier et al. (41) evidenciaron que el 45% de los padres presentaron síntomas depresivos; 43% estrés percibido elevado. En su estudio relacionan una mayor probabilidad de experimentar síntomas depresivos con mayor edad gestacional, estancia en la UCIN más larga o padres más jóvenes. Por otra parte, los síntomas depresivos parentales se asocian positivamente con el estrés percibido y un mayor soporte social supone un factor protector ante la presencia de síntomas depresivos, orientando a futuras estrategias dirigida a dar soporte a los padres, incluida la detección de la depresión, acciones encaminadas a la reducción del estrés y a la atención de la salud mental. Otros autores como González-Hernández et al. (42) manifestaron tasas de ansiedad y depresión del 34% y 19,7%, respectivamente, en madres de RNPT ingresados en la UCIN, identificando como factores asociados la juventud de la madre, el hecho de vivir en familias extensas o menor nivel educativo; apoyado a su vez por otras investigaciones (43). Así también, investigadores como Stotts et al. (44) observaron que entre el 20 y el 40% de las madres con RN ingresados en UCIN, informaron síntomas depresivos y que las madres con síntomas más severos al principio del período posparto tenían más posibilidades de tener una *flexibilidad psicológica*² más baja al momento del alta, y síntomas depresivos más elevados 3 y 6 meses después. De acuerdo a ello, hacer frente a tales experiencias probablemente requiere una postura psicológicamente flexible y no evitaría estados emocionales angustiantes inevitables, lo que le permite adaptarse a las demandas situacionales fluctuantes, cambiar las perspectivas y equilibrar los deseos, necesidades y dominios de la vida en competencia. De acuerdo con los resultados, las mujeres con síntomas depresivos elevados en el posparto, pero que pudieron negociar en el período posterior con una mayor flexibilidad, experimentaron menos síntomas depresivos varios meses después. En definitiva, sus resultados reflejan también que las madres de RN ingresados en la UCIN tienen mayor riesgo de experimentar síntomas depresivos, y para aquellas que son psicológicamente inflexibles, estos síntomas persistirán o aumentarán con el tiempo.

² Proceso que implica tanto la aceptación -frente a la evitación- de experiencias internas desagradables, como la participación en el comportamiento basado en lo que un individuo percibe como importante, es decir, persistiendo conscientemente en un comportamiento impulsado por valores, sin evitación, en presencia de pensamientos y emociones físicas angustiantes.

2.3. Diagnóstico de enfermería en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales

En la etapa de diagnóstico tiene lugar la identificación por parte de enfermería de los problemas potenciales o reales, ya sea de una persona o de una comunidad, con el fin de prevenirlo, minimizarlo o resolverlo mediante las actividades enfermeras producto del plan de cuidados trazado para ello (16).

Al mismo tiempo, el diagnóstico enfermero se refiere al estado de salud o su alteración real o potencial (45), regulado por el Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre (46), que establece el mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud, debiendo constar el plan de cuidados de enfermería en formato NANDA-I, NOC y NIC.

De acuerdo a ello, tras una exhaustiva revisión de los diagnósticos NANDA-I, se han valorado dos posibles diagnósticos que sustentan y orientan el marco de esta investigación, relacionados, a su vez, con el Modelo de Adaptación previamente expuesto. Siendo así, como diagnóstico real “[00064] Conflicto del rol parental” y como diagnóstico de riesgo “[00062] Riesgo de cansancio del rol de cuidador”. Si bien, se establece como prioritario el diagnóstico real, que bien podría inspirar la hipótesis inicial a fin de orientar el plan de cuidados y poder dar respuesta a las necesidades detectadas, abordándolas desde la adaptación al cambio. Ambos diagnósticos identificados se detallan a continuación, presentando también sus resultados (NOC) e intervenciones (NIC):

Diagnóstico real

[00064] **Conflicto del rol parental** (Tabla 1)

Experiencia parental de confusión y conflicto en el rol en respuesta a una crisis.

Tabla 1. NANDA [00064] Conflicto del rol parental (47)

Características definitorias
<ul style="list-style-type: none"> - Percepción de inadecuación para satisfacer las necesidades del niño. - Percepción de pérdida de control sobre las decisiones relativas al niño. - Resistencia a participar en las actividades habituales de cuidados. - Temor - Culpabilidad
Factores relacionados
<ul style="list-style-type: none"> - Cuidados domiciliarios de un niño con necesidades especiales. - Interrupciones en la vida familiar a causa del régimen de cuidados domiciliarios. - Intimidación por tratamientos invasivos restrictivos. - Separación de los padres y el niño.
Resultados
<ul style="list-style-type: none"> - Desempeño del rol parental: lactante [2904]. - Factores estresantes del cuidador familiar [2208]. - Lazos afectivos padres-hijo [1500]. - Participación de la familia en la asistencia sanitaria profesional [2605]. - Preparación del cuidador familiar domiciliario [2202]. - Resolución de la culpa [1310].
Intervenciones
<ul style="list-style-type: none"> - Apoyo del cuidador principal [7040]. - Fomentar el rol parental [8380]. - Apoyo en la toma de decisiones [5250]. - Asesoramiento [5240]. - Estimulación de la integridad familiar: familia con niño (recién nacido) [7104]. - Mejorar el afrontamiento [5230]. - Facilitar la presencia de la familia [7170]. - Planificación para el alta [7370]. - Facilitar visitas [7560]. - Fomentar el apego [6710].

Diagnóstico de riesgo

[00062] **Riesgo de cansancio del rol de cuidador** (Tabla 2)

Vulnerable a tener dificultad para desempeñar el rol de cuidador de la familia o de otras personas significativas, que puede comprometer la salud.

Tabla 2. NANDA [00062] Riesgo de cansancio del rol de cuidador (47)

Factores relacionados
<ul style="list-style-type: none"> - Complejidad de las tareas de cuidados. - Falta de experiencia con los cuidados. - Gravedad de la enfermedad del receptor del cuidado. - Imprevisibilidad de la evolución de la enfermedad. - Prematuridad.
Resultados
<ul style="list-style-type: none"> - Adaptación del prematuro. - Afrontamiento de problemas. - Conocimiento: cuidados del lactante. - Desarrollo infantil: 1 mes. - Descanso.
Intervenciones
<ul style="list-style-type: none"> - Apoyo en la toma de decisiones. - Educación parental: lactante. - Fomentar el apego. - Apoyo a la familia. - Cuidados de canguro (del niño prematuro). - Facilitar la expresión del sentimiento de culpa. - Identificación de riesgos.

De acuerdo a la identificación y priorización en los diagnósticos definidos con anterioridad, en líneas subsiguientes se presenta un análisis crítico de la evidencia en torno a la atención y cuidados de enfermería en el RNPT y su familia en UCIN. Más tarde, el análisis en profundidad permitirá la planificación y ejecución de una intervención de enfermería inédita basada en la evidencia orientada a lograr una mejor adaptación y afrontamiento, desempeño del ejercicio del rol parental y favorecimiento de los lazos afectivos a través del establecimiento del vínculo y el apego, tal y como se deriva de la taxonomía enfermera.

2.4. Planificación de los cuidados de enfermería en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales

El proceso natural de vinculación madre-padre-hijo se interrumpe justo después del parto prematuro a causa de la separación entre padres e hijo/a y un entorno traumático y tecnológicamente complejo como es la UCIN, provocando un deterioro del vínculo (48).

La proximidad física y emocional entre padres e hijos activa importantes mecanismos neurobiológicos implicados en la crianza. La experiencia de un nacimiento es estresante, afloran miedos y preocupaciones por el bienestar de su bebé, la separación física que comporta y el entorno neonatal desconocido para ellos que puede hacer que se sientan alejados de su RN y que no tenga la confianza en su rol parental. A su vez, la proximidad física y emocional se considera esencial para la salud y el bienestar de los padres y niños, reflejando el vínculo psicológico con sentimientos de amor, cuidado, afecto y/o conexiones entre padres y RN aunque sea en la lejanía (49).

Tales circunstancias exigen la implementación de intervenciones efectivas enfocadas a promover el vínculo paterno-filial en la UCIN y contribuyen al conocimiento, al desarrollo precoz y a la salud del RN a largo término (psicosocial, emocional y de desarrollo neuroconductual). Además, pueden facilitar una buena salud mental materna y paterna promoviendo una transición sana a la maternidad y paternidad (48); es decir, permiten ayudar a los padres a experimentar una paternidad prematura con seguridad, desarrollando habilidades para un correcto cuidado a los RNPT en la UCIN, estableciendo una relación diaria que continuará desarrollando el apego hacia el RN y fortaleciendo su vínculo (50).

La visión de integrar el cuidado del niño y su madre ya existe desde el pasado (51). El cambio más reciente en la aproximación al cuidado del RN es la introducción del concepto de que este está integrado en una familia y el reconocimiento de que la familia tiene un papel esencial en el cuidado de su hijo (51). A partir de este concepto, en las UCIN existe una actitud cambiante y se trabaja por y para integrar a la familia, especialmente a los padres y madres, en el cuidado del RN. No únicamente se han abierto las unidades para que los padres puedan estar con su hijo a cualquier hora, si no que las nuevas UCIN se construyen para que las familias tengan también su espacio mientras es inevitable el ingreso (51,52).

La atención centrada en la familia es una forma de apoyo e implicación de los padres en el cuidado de sus hijos. El objetivo de la atención centrada en la familia es mejorar la experiencia de los padres que participan en el cuidado de su RN hospitalizado, en especial en RNPT ya que el porcentaje de sentimientos de frustración y de miedo son mucho más frecuentes en este colectivo; sentimientos que pueden hacer frente mediante una buena educación sanitaria y soporte psicológico por parte del equipo neonatal (53). Si bien, para realizar una buena atención se necesita invertir en la formación del personal de la UCIN para que puedan ofrecer unos cuidados de calidad tanto a los RN como a los padres, entendiéndolos como los cuidadores

principales y ellos como personal de soporte en las situaciones que lo precisen (54). Cabe destacar que, la participación de los padres en los cuidados diarios en la UCIN les ayuda a mejorar su confianza e implicarse más en la dinámica de la unidad. En línea con lo anterior, el apoyo que proporciona el equipo neonatal refuerza sus conocimientos y habilidades en el cuidado de sus RN y disminuye la inseguridad. Además, la implicación de los padres en los cuidados del RN crea beneficios para el RNPT como un mayor aumento de peso y la regulación del ciclo sueño-vigilia y de sus conductas psicosociales (55).

Por su parte, los programas de atención precoz al alta son otro recurso que puede ayudar a incrementar el vínculo paterno filial. En estos programas, cuando el RN pesa más de 1500 gramos y tiene más de 34 SG se va a su domicilio, facilitando que los padres sean los cuidadores principales y se establezca el vínculo familiar con tiempo ininterrumpido entre ellos (56).

Así mismo, las madres y padres buscan regularmente información del equipo neonatal y en los últimos tiempos, recurren a Internet para obtener información adicional. Sin embargo, la comunicación se ha de individualizar, pues cuando no se cumplen las expectativas de los padres pueden surgir factores estresantes (57). Por tanto, resulta fundamental que los profesionales sanitarios y, especialmente enfermería, reconozcan la importancia de una comunicación efectiva y actividades de atención centradas en la familia para satisfacer las necesidades de los padres en la UCIN, ya que una mala comunicación y relación con el equipo neonatal pueden dejar a los padres preocupados y angustiados por sus hijos. La angustia psicológica como la ansiedad y la depresión puede interrumpir el desarrollo de un vínculo óptimo entre padres e hijos (57). Este hecho, a su vez, se relaciona directamente con los principios y las prácticas de los cuidados centrados en la familia, pues se ha visto que recibir información precisa y honesta, una buena comunicación, atención individualizada y toma de decisiones consensuadas con las familias, mejora el estado psicoemocional de los padres durante la hospitalización en UCIN (57).

El impacto en el vínculo paterno-filial y neuroconductual en los RNPT se ha visto alterado debido a las restricciones de las visitas que tuvieron lugar durante la pandemia de COVID-19. La falta de contacto entre el RN y sus progenitores y el hecho de no participar en los cuidados de sus hijos, se correlacionó con el aumento de casos de depresión postparto en las madres. Por ello, se adaptaron recursos para dar soporte a las familias mediante la tecnología (FaceTime y Skype) y grupos de padres a través de internet para darse apoyo mutuo y compartir experiencias. Cabe destacar que la importancia de la realización de los talleres de educación sanitaria es elevada y durante la pandemia se hizo más imprescindible, de lo que se concluye que se debe

dotar a las UCIN de herramientas para poder llevar a cabo una educación sanitaria de calidad (58).

Todo lo anterior justifica la necesidad de una adecuada planificación de los cuidados de enfermería en una UCIN, para llevar a cabo una buena promoción de la salud que prevenga futuros problemas o complicaciones, y que resulta en optar por el desarrollo e implementación de un programa de Educación para la Salud (EpS). En su respuesta, deben diseñarse programas específicos para proporcionar soporte positivo y todas aquellas estrategias útiles y necesarias para que las madres y padres refuercen su autoconfianza -y la confianza en sus hijos-, que permitan cumplir sus expectativas y disminuyan la carga emocional que supone la separación física de sus hijos y las carencias asociadas que puedan derivarse del proceso de hospitalización (59). Tal y como arroja la evidencia, los programas de educación sanitaria pueden resultar eficaces para mejorar la confianza y sus habilidades como cuidadores principales; demostrando, así mismo, beneficios para los padres y los RN (59–62).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) entiende Educación para la Salud como *“el compendio de oportunidades de aprendizaje creadas conscientemente que suponen una forma de comunicación destinada a mejorar la alfabetización sanitaria, incluida la mejora del conocimiento de la población en relación con la salud y el desarrollo de habilidades personales que conduzcan a la salud individual y de la comunidad”* (63). Asimismo, se entiende la Educación para la Salud como *“cualquier combinación planificada de experiencias de aprendizaje diseñadas para predisponer, activar y reforzar la conducta voluntaria conducida a la salud de los individuos, grupos o comunidades”* (64).

Finalmente, tras revisar exhaustivamente las diversas teorías que han profundizado en la EpS, se ha identificado la Teoría Cognitiva Social descrita por Bandura como la más significativa para integrar el tema del estudio que nos ocupa (65).

2.4.1. Teoría cognitivo social

La Teoría Cognitiva Social (TSC) descrita por Bandura en 1986 (65), es una teoría de EpS, de carácter interpersonal. La TSC manifiesta que los elementos del comportamiento humano: comportamiento, factores cognitivos, factores personales y sucesos ambientales, interactúan entre ellos. Los determinantes más importantes de la TSC se presentan a continuación:

- Las *expectativas de resultado* se refieren a los posibles resultados que se quieren obtener como consecuencia de un comportamiento determinado.
- La *autoeficacia* es la capacidad que tiene una persona para conseguir un objetivo marcado. Los resultados previos que tiene una persona están vinculados a su pensamiento en cuanto a la actuación que realicen en una situación concreta. La autoeficacia es la percepción personal de cada individuo.
- La *capacidad de comportamiento* se refiere al conocimiento previo del comportamiento con el que una persona llevará a cabo una acción y la habilidad para conseguirlo. La capacidad de comportamiento es la actuación real que se realiza, y es el resultado de la formación, la capacidad intelectual y el estilo de aprendizaje de cada persona.
- El *comportamiento percibido* de los demás se trata de un aprendizaje indirecto a partir de la observación de los demás (“modelos”). En relación a este último, cuatro procesos establecen el proceso del modelaje:
 1. Atención y percepción de los aspectos relevantes.
 2. Retención y representación del conocimiento aprendido y recordado.
 3. Producción de una acción apropiada.
 4. Motivación como resultado de incentivos positivos observados y del refuerzo.
- Lo que se pretende conseguir es que el *entorno*³ facilite el cambio de las personas a favor de la promoción de la salud.

Todas las intervenciones derivadas de esta teoría, están asentadas en el aprendizaje activo y el modelaje (comportamiento percibido) como principales impulsores del cambio de comportamiento de las personas, bien relacionado con la fundamentación del Modelo de Adaptación de Sor Callista Roy. El modelaje comprende los refuerzos indirectos a través de la observación de modelos que reciben a su vez refuerzos. Otros dos conceptos importantes en la TSC son la autoeficacia y la capacidad de comportamiento, las cuales se pueden optimizar capacitando a las personas para que lleven a cabo correctamente actuaciones, a través del modelaje, empoderando a las personas de forma verbal y asegurando que las personas tengan

³ El entorno es la parte objetiva de todos los factores que pueden afectar al comportamiento de una persona pero que son físicamente externos. El entorno social se refiere a los individuos más cercanos a una persona (familia, amigos...) y el entorno físico engloba las características del ambiente.

un buen estado psicosocial libre de estrés y depresión. Para terminar el proceso de aprendizaje se utilizan facilitadores que ayuden a las personas a conseguir sus actuaciones con éxito (65–67).

Siendo así, mediante la autoeficacia y los demás determinantes del comportamiento promulgados por Bandura en la Teoría Cognitivo Social, es considerable bajo el enfoque de lograr la adaptación completa a la nueva realidad vivida por las madres y padres de RNPT ingresados en UCIN, dándole concordancia con el Modelo de Adaptación de Roy, en el que se enmarca el presente estudio.

2.4.2. Modelo salutogénico: enfoque positivo de la salud

Resulta oportuno valorar la evolución en el tiempo del concepto de salud. Durante los últimos tres siglos, la salud ha sido entendida como la ausencia de enfermedad, circunscribiendo todas aquellas acciones orientadas a combatir y corregir, en lo posible, el estado de enfermedad. Tal perspectiva de pensamiento corresponde a la aproximación salutogénica de la salud (68). De otra parte, en el siglo XX, el concepto de salud comenzó a diferir del modelo patogénico, pues ya no bastaba con la ausencia de enfermedad; pasando a ser definida como un estado de completo bienestar, físico, mental y social (63).

A finales de los años 70, Antonovsky (69) introdujo el concepto de salutogénesis con la finalidad de “*crear salud*” y promover una perspectiva positiva de la salud. La aproximación salutogénica se centra en los recursos para la salud y los procesos promotores de la misma. Un proceso de aprendizaje salutogénico aumenta la calidad de vida de los individuos, ya que se centra en actuaciones que promueven un estado saludable de las personas, previniendo o minimizando la presencia de enfermedad (70).

Por la conexión directa entre el precepto de la salutogénesis y su impacto en la atención a la familia, es esencial considerar todas aquellas intervenciones y estrategias encaminadas a la Promoción y la Educación para la Salud de los padres y madres de recién nacidos pretérmino hospitalizados en una UCIN, residiendo la base en el cuidado de sus hijos, pero que de forma sincrónica podrá fortalecer el vínculo paterno filial, asumir el rol parental y mejorar su estado de salud, así como favorecer su bienestar psicosocial (71).

2.5. Ejecución de los cuidados de enfermería en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales

La Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) es el servicio que se ocupa del cuidado de recién nacidos pretérminos -nacidos antes de las 37 semanas de gestación- o, de aquellos que presentan diferentes condiciones médicas graves que necesitan de atención multisistémica (72).

Debido a la gran tasa de morbilidad y mortalidad que presentan este tipo de pacientes y la unidad específica que los acoge, ha resultado una necesidad imperiosa la creación e implantación de los Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia (CCD). Los CCD constituyen un sistema de cuidados que pretende mejorar el desarrollo del niño a través de intervenciones que favorezcan al recién nacido y a su familia, entendiéndolos a ambos como una unidad (52,73).

2.5.1. Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia y Método NIDCAP

Los CCD surgieron como reacción a los potenciales efectos nocivos derivados de los cuidados tradicionales de las UCIN, ya que, durante las primeras décadas de desarrollo, las Unidades Neonatales tuvieron como prioridad la supervivencia de los niños. Transcurrió demasiado tiempo antes de que el ambiente de las unidades neonatales y la separación de los progenitores y, más concretamente, de la madre, se consideraran estresantes y con resultados perjudiciales para los cerebros en desarrollo de los niños prematuros ingresados en dichas unidades. Muchas unidades todavía consideran que los aspectos técnicos son prioritarios, y que las madres y padres son solamente visitantes. Sin embargo, en algunas Unidades Neonatales, los CCD ya constituyen una rutina y otras muchas se encuentran actualmente en proceso de cambio (74).

Los CCD se basan en una filosofía que engloba los conceptos de interacción dinámica entre recién nacido, familia y ambiente y los aplica al período neonatal (75). Comprenden intervenciones dirigidas a optimizar tanto el macroambiente -luz, ruidos, entre otros- como el microambiente en que se desarrolla el niño -postura, manipulaciones, dolor- y, por supuesto, se actúa sobre la familia para facilitar al máximo su papel de cuidador principal del niño (72).

Hasta el momento, se definen 4 objetivos de los CCD (52):

1. Proporcionar terapia médica y no médica apropiada para prevenir que el cerebro sea dañado por estímulos inapropiados y dolorosos.
2. Minimizar y reducir el gasto energético y el estrés.
3. Proveer experiencias que ayuden al RN a desarrollarse normalmente en las 5 áreas o subsistemas⁴ que son la base de su desarrollo motor, mental y social.
4. Proporcionar un cuidado personalizado del niño centrado en la familia en su concepto de pertenencia.

A su vez, enmarcado en los CCD se encuentra el método “Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program” (NIDCAP), que supone un procedimiento de intervención desarrollado por profesionales entrenados en neurodesarrollo (76).

El método NIDCAP, por su parte, se fundamenta en la Teoría Sinactiva del Desarrollo, elaborada por la Dra. Als en los años 70 (77), y que evalúa el grado de maduración del Sistema Nervioso Central (SNC) de los recién nacidos ingresados en las UCIN. Lo que nos ayuda a comprender la manera en la que se organizan las distintas capacidades neuronales y la forma en la que se comporta el feto y el recién nacido cuando estas capacidades no están todavía maduras y tienen que hacer frente al mundo extrauterino. De acuerdo a la teoría promulgada por la Dra. Als, se aplica al recién nacido pretérmino la valoración del comportamiento neonatal a través de la metodología de la observación, inspirada por el Dr. Brazelton (76).

En aquellas unidades en las que se aplican los cuidados NIDCAP, se realizan observaciones de los niños prematuros antes, durante y después de las manipulaciones por parte de personal experto en NIDCAP, así como del resto de personal en proceso de aprendizaje y optimización de sus competencias en torno al método, pues resulta preciso el entrenamiento específico en la realización de las observaciones y en la formulación de las recomendaciones. En cada observación se recoge información de múltiples ítems relacionados todos ellos con el comportamiento del niño y se proporcionan recomendaciones individualizadas a los cuidadores de los niños para que los cuidados se adapten lo mejor posible a las necesidades y capacidades de cada niño (78).

⁴ Motor, autonómico, estados, atención-interacción y autorregulación.

Así mismo, se intenta que la familia sea el principal protagonista de los cuidados que se proporcionan al niño o niña, motivo por el que los profesionales ayudan a las madres y padres a aprender, comprender e interpretar las señales o signos de sus hijos e hijas, de modo que ellos mismos puedan responder a sus necesidades, y apoyarles y acompañarlos en su desarrollo (53).

Durante la administración de cuidados NIDCAP es relevante controlar todo el entorno para que el ambiente que rodea al niño y a su familia sea lo menos estresante posible y se limiten los estímulos sensoriales externos para los que el niño, en función de su edad gestacional, aún no está preparado (75).

La teoría de Als (77) proporciona un marco de referencia para comprender la conducta de los prematuros, que puede ser interpretada de acuerdo a cinco sistemas de funcionamiento:

1. Motor: Valora el tono muscular, movimiento, actividad y postura.
2. Autonómico: Valora la coloración de la piel, la frecuencia cardíaca y el patrón respiratorio.
3. Estados: Categoriza el nivel del Sistema Nervioso Central en cuanto a vigilia-sueño-despertar-llanto (según los estados descritos por Brazelton), demostrando la robustez y modulación de sus estados y patrones de transición de uno a otro.
4. Atención- interacción: Capacidad del niño para interactuar con el medio.
5. Autorregulación: Valora los esfuerzos del niño para conseguir el balance con los otros subsistemas.

En el recién nacido a término sano estos subsistemas están maduros, integrados, sincronizados y funcionan con normalidad, mientras que en los recién nacidos pretérmino son incapaces de controlar los estímulos ambientales, respondiendo de forma hiperreactiva y con mala tolerancia a mínimos estímulos. Como consecuencia estos niños presentan pérdida de control y respuestas de estrés (74,75).

Para poder llevar a cabo los CCD es indispensable formar al personal sanitario que realizará los cuidados. Para ello el programa NIDCAP ofrece una metodología que facilita el cambio, ya que los profesionales deben de pasar por diferentes etapas de formación. Esto tiene como consecuencia la introducción paso a paso de múltiples cambios en la forma de cuidar, de trabajar con los padres y de cuidar el ambiente. Al ser un proceso definido en objetivos que hay que cumplir en tiempos determinados, ayuda a instaurar una dinámica de cambio (78,79).

La formación NIDCAP se dirige al equipo multidisciplinar, integrado por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería y otros profesionales como psicólogos o fisioterapeutas, lo que facilita la comunicación entre ellos, y siendo la instauración del trabajo en equipo una de las ventajas del programa NIDCAP. Con grupos de trabajo consolidados se pueden abordar de forma más fácil la mayoría de los problemas, propuestas de cambio y futuros proyectos de la unidad, y esta sensación de equipo es muy beneficiosa para todos los profesionales. El alto coste económico de la formación en el programa NIDCAP puede llegar a considerarse como una desventaja (78,79).

Las intervenciones del cuidado individualizado del desarrollo están dirigidas a mejorar los resultados físicos y de conducta, reduciendo los factores ambientales estresantes y reestructurando las actividades de cuidado en respuesta a las claves de conducta del niño (74,79).

Existen dos categorías de comportamientos (74,79):

1. Comportamiento de regulación, si el estímulo es apropiado en intensidad, complejidad y tiempo. El balance de la autorregulación se demuestra por la presencia de respiraciones regulares, color sonrosado, funciones viscerales estables, movimientos suaves, tono modulado, mirada tranquila y posturas suavemente flexionadas con periodos de sueño continuo y de estado de alerta.
2. Comportamiento de estrés, en respuesta a los estímulos que son demasiado complejos, intensos o inapropiados en el tiempo. En el recién nacido se observarían: cambios de color (pasaría de estar con una tonalidad rosada a pálida), estiramiento de manos y pies, y muecas faciales. Las conductas inestables y de extensión se considera que reflejan estrés mientras que las de flexión bien moduladas podrían reflejar autorregulación.

Otras señales de sobrecarga de estímulos son desviar la vista o girar la cabeza del estímulo, fruncir el ceño, apretar fuertemente los labios, movimientos de torsión de brazos, piernas o tronco, extensión exagerada y mantenida de brazos y/o piernas, desaturación de oxígeno, frecuencia respiratoria y frecuencia cardíaca variables, cambios de color y salivación excesiva (74,75).

El ingreso de un recién nacido en una UCIN es una situación que requiere unas características asistenciales específicas que faciliten el hecho de atender tanto las necesidades físicas como las

necesidades afectivas del bebé, y proporcionar una buena asistencia a los padres para preservar el vínculo entre ellos y su hijo (10).

La presencia de los padres en UCIN así como el contacto con sus hijos es tan favorecedor para ellos como para el propio RN (9,80). Siendo así, resulta recomendable e ineludible la participación de los padres en los cuidados durante el proceso de hospitalización, pues no sólo les permitirá disponer de información suficiente y de entrenamiento adecuados para asumirlos, sino que además supondrá una preparación excelente para el posterior cuidado en el domicilio. La evidencia sugiere que la formación de los padres, así como su participación activa en los cuidados se intuye como eje vertebrador para la interacción con su hijo, para el desarrollo efectivo del rol parental, y contribuye además a disminuir toda una serie de sentimientos encontrados que entorpecen el bienestar familiar, aumentando así la autoestima y el empoderamiento y disminuyendo la disfunción psicológica que interfiere en el proceso (50,55).

2.5.2. Mecanismos de soporte a la familia del recién nacido pretérmino ingresado en UCIN

En los últimos años, hemos asistido a la evolución de los cuidados que se proporcionan en las UCIN, desde unidades cerradas en las que los cuidados médicos se centraban en el recién nacido y los padres veían a sus hijos a través de un cristal, hasta unidades abiertas para los padres durante las 24 horas del día, y en las que se les invita a participar de forma activa en los cuidados de su hijo desde el primer momento de ingreso en UCIN (52). En este sentido, el equipo de enfermería de la unidad neonatal ejerce un rol fundamental. Requiere de actitudes y aptitudes encaminadas a prestar una atención individualizada, con la finalidad de transmitir confianza y seguridad, garantizando así el establecimiento óptimo de un vínculo paterno-filial sólido y eficaz. De este modo, puede lograrse el empoderamiento de padres y madres en su rol de cuidadores principales, con el propósito de minimizar los estados de estrés, ansiedad y depresión inherentes a este proceso, y con repercusión positiva sobre la salud del recién nacido.

A fin de reconocer el efecto resultante de la implementación de distintos recursos psicosociales y educativos ejecutados hasta la actualidad, y que perseguían la buena integración de los padres en los cuidados de sus hijos e hijas durante la hospitalización en UCIN, se ha realizado una revisión sistematizada de la literatura que se ha tenido a bien incorporar en el capítulo actual.

Se han identificado en las bases de datos 217 artículos, de los cuales 42 fueron duplicados y 106 artículos fueron excluidos tras la revisión por títulos. En el paso 1, se analizó la relevancia de

cada uno de los resúmenes, hasta la obtención de 69 artículos durante el proceso. Posteriormente, en el paso 2, se realizó la segunda prueba de relevancia, revisando el texto completo con 33 documentos. Finalmente, se identificaron y seleccionaron 13 artículos relevantes para su análisis en profundidad (Figura 2).

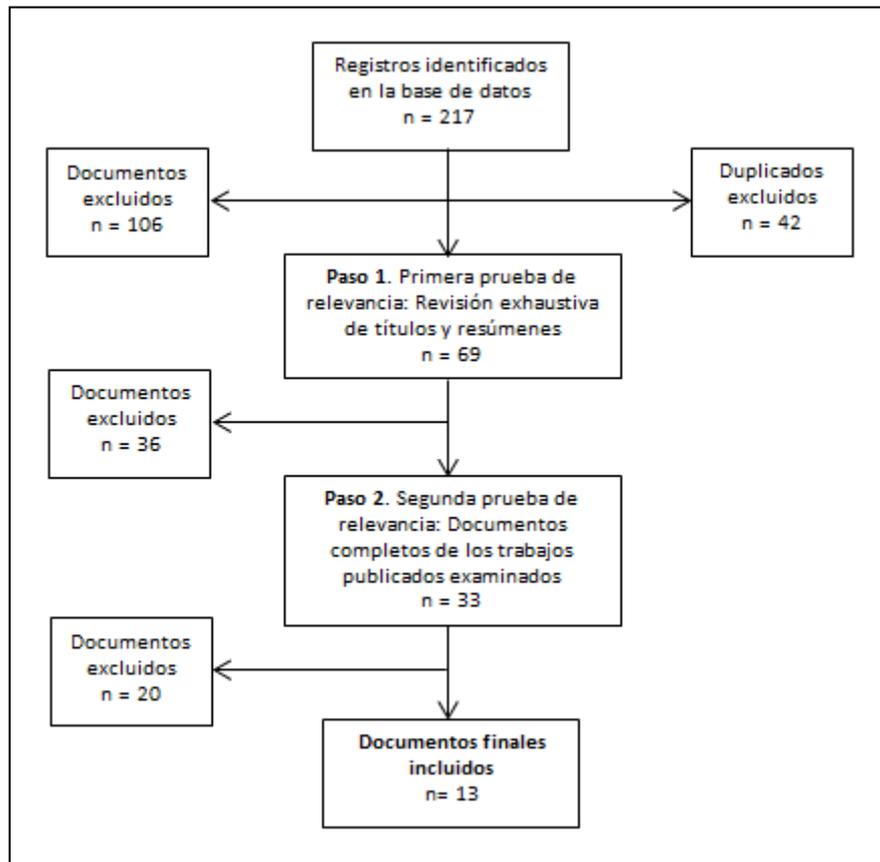


Figura 2. Identificación y selección de artículos relevantes

2.5.3.1. Hallazgos más relevantes

Las características de los estudios seleccionados se resumen en la Tabla 3. Los 13 estudios se desarrollaron en 8 países diferentes: cuatro en USA, tres en Irán, uno en Malasia, uno en Indonesia, uno en Colombia, uno en Grecia, uno en Suiza y un último en Corea del Sur. En línea con el diseño del estudio, fueron considerados ocho estudios experimentales de ensayo clínico y cinco estudios cuasi-experimentales. Respecto a los participantes, todos los estudios se dirigieron a padres y madres cuyos RNPT precisaron su ingreso en la UCIN. Hubo un total de 1215 participantes. Los artículos seleccionados para la revisión presentan variabilidad en cuanto a sus características metodológicas, todos ellos de entre media y alta calidad metodológica.

La revisión sistematizada exploratoria ha permitido identificar la existencia de diferentes intervenciones de enfermería efectivas para mejorar el estado biopsicosocial de los padres de RNPT en UCIN (Tabla 3). Las intervenciones descritas son susceptibles de ser clasificadas según su naturaleza en recursos psicosociales y recursos educativos para el cuidado de sus hijos. En general, la evidencia define diversas intervenciones que bien merecen ser consideradas, reproducidas y evaluadas por otros autores, y en otros contextos socioculturales. Todos los estudios destacan la necesidad de implantar programas de intervención efectivos para el abordaje y atención a la familia en UCIN, debido al elevado riesgo de desarrollar un vínculo paterno-filial inadecuado, así como las complicaciones psicológicas derivadas del proceso de hospitalización.

Cabe señalar que, a fin de conocer el riesgo de sesgo, la validez y la calidad metodológica de los documentos incluidos en la revisión, se utilizó la escala CASPe. La puntuación total de los documentos analizados varió entre 6 y 10 puntos (Tabla 4). Solo hubo tres documentos con una puntuación total de 10 con muy bajo riesgo de sesgo, indicando un alto nivel de calidad. En contraste, hubo nueve artículos de calidad promedio y un artículo de baja calidad, debido a que este último no especifica la similitud de los grupos ni el tratamiento que obtuvieron cada uno de ellos. En global, se refleja una calidad metodológica media-alta de los artículos seleccionados.

2.5.3.1.1. Recursos psicosociales de soporte a la familia

Se incluye la evaluación de intervenciones dirigidas a mitigar o prevenir una alteración en la salud mental – ansiedad, estrés y depresión – de los padres y madres, a raíz de la intensa situación que experimentan. Ha podido comprobarse que una manera efectiva de mejorar su estado anímico, minimizando sus niveles de ansiedad, incorporando técnicas de relajación dirigidas por personal entrenado, que contribuyeron a atenuar pensamientos negativos en cuanto a la salud de sus hijos y su entorno inmediato. Se pone de manifiesto la necesidad de continuar realizando dicha técnica de relajación mediante respiración profunda después del alta hospitalaria, pues también minimiza la ansiedad en la transición al domicilio familiar (81). Derivado del trabajo realizado por Fotiou et al. (82), se objetivó que los ejercicios de respiración a través de los movimientos respiratorios y los recursos audiovisuales facilitados con información relativa al cuidado del recién nacido, suponen una reducción significativa en los niveles de ansiedad. Por otra parte, el Método Canguro o contacto piel con piel, significó otra intervención efectiva para la mejora del estado psicosocial de la unidad familiar además de la mejora del estado de salud del recién nacido (83). Así mismo, se puso de manifiesto en el estudio desarrollado por Cho et al.

(84), demostrando efectos positivos sobre el vínculo paterno-filial y la consiguiente disminución de los niveles de estrés parental. Shaw et al. (85), por su parte, evaluaron una intervención combinada por tratamientos focalizados en la psicoeducación, la reestructuración cognitiva, la relajación muscular progresiva y el desarrollo de sus pensamientos negativos a través de la narración escrita. Esta intervención temprana incluye tratamientos basados en la evidencia con resultados en la disminución de los síntomas de angustia maternal, estrategias para facilitar el proceso de redefinición de las características del niño – percepciones negativas del niño y de las expectativas del rol parental – y el soporte a la familia orientado a la comprensión de las necesidades de los recién nacidos pretérmino. Cabe destacar también los estudios de Horsch et al. (86) y Kadivar et al. (87) que evidenciaron cómo la expresión escrita y la narración de sus experiencias podían mejorar el estado de estrés y ansiedad de las madres.

2.5.3.1.2. Recursos educativos de soporte a la familia

Entre los recursos educativos se incluyen aquellas intervenciones dirigidas a mejorar el establecimiento del rol parental por medio de programas formativos relativos al recién nacido pretérmino y todo su contexto inmediato. Autores como Hane et al. (62), en su programa “Family Nurture Intervention” (FNI), defienden la importancia de que las UCIN cuenten con personal especializado que sepa guiar a los padres en las interacciones que realicen con sus hijos para que éstas sean de calidad y contribuyan a reforzar progresivamente su rol como cuidadores principales, evidenciando resultados favorables en este sentido. Por otro lado, Villamizar-Carvajal et al. (88) y Oswald et al. (89) pusieron de manifiesto que el programa “COPE”, dirigido a la educación en el cuidado del RNPT, reduce los niveles de ansiedad de los padres. Bostanabad et al. (90), por su parte, diseñaron y evaluaron una estrategia formativa dirigida a los padres y orientada a la cobertura de necesidades de su hijo prematuro, concluyendo que la participación de los padres en los cuidados suponía un apoyo para las madres, reduciendo así el nivel de estrés materno. La incorporación de sesiones formativas en aspectos como la distribución y características de la unidad, las necesidades de los RNPT o la gestión del estrés, posteriormente evaluada por Fotiou et al. (82), demostró una reducción significativa del grado de ansiedad. Otros mecanismos educativos que pudieron demostrar su efectividad, aumentando la satisfacción en el rol maternal, fue la implementación de una página web interactiva que incluía información educativa y un foro abierto de encuentro como soporte entre madres (91). Por último, Ong et al. (61), emplearon una intervención estructurada de enfermería, basada en un programa informativo personalizado, con efectos positivos sobre la disminución del estrés general y la mejora de las habilidades maternas a través de enfoques educativos, pero también psicólogos.

Tabla 3. Características de los estudios seleccionados

AUTOR Y AÑO DE PUBLICACIÓN	OBJETIVOS	UBICACIÓN	POBLACIÓN DE ESTUDIO	METODOLOGÍA/ INSTRUMENTOS	INTERVENCIÓN	EVALUACIÓN DE RESULTADOS
SAMRA et al. (2015) (83)	Examinar el efecto del cuidado piel a piel en la percepción del estrés entre las madres que proporcionaron piel con piel a sus bebés prematuros tardíos y las madres que proporcionaron una manta de sujeción.	Midwestern US tertiary medical center (USA)	Madres Grupo control: n=11; Grupo intervención: n=19; N=30	Ensayo clínico controlado aleatorizado (2 grupos). PSS:NICU	Las madres del grupo intervención proporcionaron el método piel con piel un mínimo de 3 veces por semana 50 minutos por sesión. Las madres del grupo control sostuvieron a su bebé en una manta de sujeción un mínimo de 3 veces por semana 50 minutos por sesión. A las madres de ambos grupos se les dejó amamantar durante la sesión. Las enfermeras referentes registraron las características de cada sesión.	No se encontró una diferencia estadística significativa en la percepción del estrés entre los dos grupos, y los niveles de estrés no cambiaron.
BOSTANABAD et al. (2017) (90)	Investigar el efecto de una intervención centrada en la familia en UCIN sobre la ansiedad de las madres.	Bahman Hospital (Iran)	Padres Grupo control: n=30; Grupo intervención: n=30; N=60	Ensayo clínico intervencionista STAI	Se realizaron dos sesiones formativas, de carácter grupal, para padres cuyos hijos habían requerido ingreso en UCIN. Tales sesiones se orientaron a explicar las características de la unidad, los objetivos de la hospitalización neonatal, y la resolución de dudas. Asimismo, se formó sobre las características y el comportamiento típico de un RNPT, el rol del padre en cuanto al cuidado de la madre y del niño, los cambios emocionales en la madre y los tratamientos médicos más habituales, explorando las necesidades del RNPT en su conjunto.	La participación de los padres durante el proceso de hospitalización puede tener efectos significativos en la mejora y el apoyo a las madres y sus hijos. Aumentando el apoyo paterno conducirá a una reducción de estrés materno.
ONG et al. (2019) (61)	Investigar la efectividad de un programa estructurado de intervención de enfermería sobre el estrés materno y la capacidad materna ante el ingreso de un hijo prematuro en UCIN.	Kuala Terengganu Hospital (Malasya)	Madres Grupo control: n=108; Grupo intervención: n=108; N=216	Cuasi-experimental Pre-test/Post-test PSS:NICU	Programa consistente en dos sesiones carácter informativo, con seguimiento a través de SMS y llamadas telefónicas, para registro de progreso y evolución del RN. Incluye técnicas de relajación.	El estudio demostró un efecto positivo en la reducción del estrés general y en la mejora de las habilidades maternas a través de enfoques educativos y psicólogos. Esto indicó la necesidad de asignar una enfermera para realizar

						educación sanitaria a las madres.
OSWALT et al. (2013) (89)	Examinar la eficacia del Programa COPE sobre la ansiedad materna asociada a madres más jóvenes de RNPT.	New York (USA)	Madres N= 253	Ensayo clínico controlado aleatorizado A-State (subescala de STAI) Child Behavior Checklist	El programa COPE, implementado entre los 2 y 4 días después del ingreso, consistió en 7 fases educativas. Proporcionaba información sobre el RN y cómo pueden participar en su cuidado, satisfacer sus necesidades y mejorar la calidad de interacción. Asimismo, incluía acciones de soporte audiovisual para la ejecución de los cuidados por parte de los padres.	La participación en el programa COPE redujo los niveles de ansiedad de las madres tras la intervención, así como niveles más bajos de ansiedad infantil para las madres más jóvenes (18-21 años), pero no para las madres mayores de 21 años.
LAELA et al. (2018) (81)	Identificar la influencia de la interrupción del pensamiento y la terapia de apoyo en la tristeza postparto y la ansiedad de padres de bebés prematuros.	Faculty of Nursing, Universitas Indonesia	Madres N= 62	Cuasi-experimental con grupo control Pre-test/Post-test HARS and EPDS	Técnicas de relajación – respiración diafragmática o profunda, relajación muscular progresiva e imágenes guiadas – y terapia de apoyo, para el abordaje de la ansiedad, con enfermeras especializadas.	La terapia para detener el pensamiento ofrece una influencia significativa hacia la disminución de la tristeza y ansiedad de los padres de bebés prematuros en UCIN.
SHAW et al. (2013) (85)	Evaluar una intervención terapéutica desarrollada con el objetivo de reducir los síntomas de estrés postraumático, depresión y ansiedad en padres de bebés prematuros.	Stanford University institutional (USA)	Madres Grupo control: n=43; Grupo intervención: n=62; N=105	Ensayo clínico controlado aleatorizado Traumatic Events Questionnaire, DTS, SASRQ, PSS:NICU, BDI-II, BAI, Mini-International Neuropsychiatric Interview, illness health severity index.	Incluyó sesiones dirigidas a la psicoeducación sobre el trastorno de estrés postraumático y sentimientos y pensamientos comunes de los padres (UCIN), reestructuración cognitiva, relajación muscular progresiva para reducir la ansiedad y desarrollo y procesamiento de la narrativa del trauma materno, mediante expresión escrita para la expresión de sentimientos de culpabilidad, tristeza ante el estado de salud del bebé, depresión y estrés postraumático.	La intervención para madres de bebés prematuros redujo los síntomas de trauma y depresión. Se describe como una intervención factible en UCIN, que obtuvo altas calificaciones dado que mejoró el nivel de angustia.

KADIVAR et al. (2017) (91)	Evaluar el efecto de la educación a través de Internet sobre la satisfacción de las madres de RNPT en UCIN.	Arash and Valiasr Hospitals Tehran (Iran)	Madres Grupo control: n=40; Grupo intervención: n=40; N=80	Cuasi-experimental con grupo control WBPL-Revised.	Se diseñó una web para dar soporte a las madres de recién nacidos hospitalizados en UCIN. Incluía cuestiones relacionadas con el cuidado, atención y nutrición a prematuros, método madre canguro, problemas respiratorios, hemorragias cerebrales, desarrollo y crecimiento de prematuros y su seguimiento.	Los resultados del estudio indican que el apoyo de la web aumenta la satisfacción de su maternidad.
VILLAMIZAR-CARVAJAL et al. (2018) (88)	Determinar la eficacia del programa COPE en la disminución del nivel de estrés en madres de prematuros en la UCIN.	Hospital de Bucaramanga (Colombia)	Madres Grupo control: n=30; Grupo intervención: n=30; N=60	Ensayo clínico aleatorizado, paralelo, simple y ciego. PSS:NICU	En el grupo intervención la enfermera entrenada aplicó las dos primeras fases del programa educativo COPE. En el grupo control se realizó el manejo habitual	El programa COPE disminuye el nivel de estrés materno, fortaleciendo aspectos psicosociales durante la hospitalización.
FOTIOU et al. (2016) (82)	Investigar el efecto de las técnicas de relajación en el estrés y ansiedad de los padres con bebés prematuros hospitalizados, tres meses después del alta de la UCIN.	“Elena Venizelou” Maternity Hospital of Athens (Grecia)	Padres y madres Grupo control: n=28; Grupo intervención: n=31; N=59	Ensayo clínico controlado aleatorizado Perceived Stress Scale, STAI, niveles de cortisol salivar.	Los padres del grupo control asistieron a sesiones informativas relativas a prematuridad, estrés en UCIN, lactancia materna, preparación para el alta y cuidado infantil en el hogar. Para los padres del grupo experimental se diseñó un programa sobre pensamiento positivo, estilo de vida saludable y autoconocimiento, además de proporcionarse la misma información que al grupo control. Así también, se practicaron tres técnicas de relajación en cada sesión programada.	El grupo de intervención mostró una reducción significativa en cuanto a la ansiedad en comparación con el grupo control.
KADIVAR et al. (2016) (92)	Identificar la comprensión de las enfermeras y las familias sobre el estrés en las intervenciones facilitadores de enfermería y el aumento de la satisfacción de los padres.	Arash Hospital and Children’s Medical Center of Tehran (Iran)	Madres Grupo control: n=37; Grupo intervención: n=33; N=70	Cuasi-experimental Pre-test/Post-test PSS:NICU	Escritura narrativa implementada en el grupo experimental, consistente en la expresión de narraciones al menos tres veces hasta el décimo día de ingreso.	Según los resultados, la escritura narrativa puede considerarse una intervención de apoyo eficiente para reducir el estrés. Sin embargo, se necesita más investigación para justificar su implementación.
HORSCH et al. (2016) (86)	Evaluar la eficacia y la satisfacción de una intervención de expresión	University Hospital	Madres	Ensayo clínico controlado	Las madres escribían en forma de narraciones escritas todos sus pensamientos y sentimientos acerca de la experiencia traumática relacionada con el nacimiento y	La escritura expresiva es breve, rentable y propone un enfoque terapéutico aceptable que

	escrita para madres que recientemente tuvieron un bebé prematuro.	Lausanne (Suiza)	Grupo control: n=33; Grupo intervención: n=32; N=65	aleatorizado Perinatal PTSD Questionnaire, Edinburgh Postnatal Depression Scale, SF-36.	hospitalización de su hijo prematuro. Debían escribir durante 15 minutos 3 días consecutivos.	podría ofrecerse como parte de la atención en la UCIN.
CHO et al. (2016) (84)	Identificar los efectos del método canguro en las funciones fisiológicas de neonatos prematuros, el apego y el estrés materno.	Kangnam Sacred Heart Hospital of Seoul (Corea del Sur)	Madres e hijos Grupo control: n=20; Grupo intervención: n=20; N=40	Cuasi-experimental Pre-test/Post-test PSS:NICU	Práctica y soporte al método canguro en sesiones de 30 minutos, realizadas tres veces por semana, durante un total de 10 veces.	El método canguro promueve el vínculo emocional y el apoyo entre madres y sus hijos, además de estabilizar las funciones fisiológicas de los bebés prematuros.
HANE et al. (2015) (62)	Evaluar el impacto de una intervención de crianza familiar en la calidad del comportamiento materno en cuidados mientras está en la UCIN.	Morgan Stanley Children's Hospital of New York at Columbia University Medical Center (USA)	Madres Grupo control: n=56; Grupo intervención: n=59; N=115	Ensayo clínico controlado aleatorizado Versión modificada del Ainsworth's System for Rating MCB.	La intervención de crianza familiar comienza poco después del nacimiento y continúa hasta el alta. Incorpora sesiones de relajación materno-infantil que incluyen el intercambio de telas aromáticas, expresión de emociones, contacto visual, la sujeción de la piel y la ropa y las sesiones de apoyo a la familia. El programa cuenta con diversas sesiones formativas enmarcadas en el conocimiento de los cuidados básicos de los recién nacidos y una sesión dirigida por un profesional especializado en salud mental.	Las madres del grupo experimental mostraron un comportamiento en cuidados de más alta calidad, que se mantuvo significativa al controlar el orden de nacimiento, el estado de gemelos, la depresión materna y la ansiedad materna.

Tabla 4. Programa de lectura crítica CASPe de un ensayo clínico

ID	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	TOTAL
Samra et al.	+	+	+	-	+	+	-	¿	+	+	+	8
Bostanabad et al.	+	+	+	¿	+	+	+	¿	+	+	+	9
Ong et al.	+	+	+	¿	+	+	+	¿	+	+	+	9
Oswalt et al.	+	+	+	¿	+	+	+	¿	+	+	+	9
Laela et al.	+	-	+	-	¿	¿	+	¿	+	+	+	6
Shaw et al.	+	+	+	-	+	+	+	+	+	+	+	10
Kadivar et al.	+	+	+	¿	+	+	+	¿	+	+	+	9
Villamizar-Carvajal et al.	+	+	+	+	+	+	+	¿	+	+	+	10
Fotiou et al.	+	+	+	¿	+	+	+	+	+	+	+	10
Kadivar et al.	+	¿	+	¿	+	+	+	¿	+	+	+	9
Horsch et al.	+	+	+	¿	+	+	+	¿	+	+	+	9
Cho et al.	+	-	+	¿	+	+	+	¿	+	+	+	8
Hane et al.	+	+	+	¿	+	+	+	¿	+	+	+	9

(-)= No, (+)=si, (¿)= No sé; P1 Define la pregunta; P2 Asignación aleatoria; P3 Selección de pacientes; P4 Mantenimiento del cegamiento; P5 Grupos similares; P6 Trato ; P7 Efecto del tratamiento; P8 Precisión del efecto; P9 Aplicación de los resultados en el medio; P10 Resultados; P11 Justificación de riesgos y costes

Dentro del conjunto de recursos psicosociales se encuentran disponibles los grupos de apoyo que, liderados por un profesional experto y compartiendo el espacio y la experiencia vivida entre iguales, contribuirá a la mejora de su estado general (93). Otros autores también pusieron de manifiesto que la participación en grupos de apoyo facilita y ayuda a ver la realidad de una manera diferente y, apoyándose en vivencias de otras familias, permite enfrentar la situación con expectativas más realistas (94). Asimismo, las técnicas de relajación, mediante respiración profunda, les ayudan a controlar las situaciones que les puedan generar angustia, estrés o ansiedad; no solamente durante la hospitalización, sino también tras el alta hospitalaria (95). El Método Canguro, por su parte, también contribuye a mejorar el estado de salud de los padres, pues a través del contacto piel con piel con sus hijos van creando un vínculo afectivo más sólido que les reconforta y ayuda a sentirse plenamente realizados en su rol parental (96). Se ha podido constatar también que la expresión o narración escrita es otra técnica útil que permite a las madres expresar sus sentimientos a lo largo del proceso asistencial, con resultados significativos sobre la función emocional (97). Por otro lado, partiendo del conjunto de recursos educativos, la evidencia analizada describe programas de sesiones formativas que versan sobre las características específicas del RNPT, la organización y dinámica de la unidad neonatal, así como de acciones orientadas a fomentar la participación en los cuidados de una forma más efectiva y segura, incluyendo recursos de soporte para asesoramiento tras el alta a domicilio (98).

2.5.3.1.3. Mecanismos de soporte a la familia desde un punto de vista salutogénico

El compendio de mecanismos de soporte anteriormente expuesto, indica el cambio hacia el modelo salutogénico de la salud, ya que por medio de estas se pretende empoderar a los padres en el cuidado de sus hijos promoviendo al mismo tiempo un nivel óptimo de salud y una mejor calidad de vida (99). Las intervenciones mixtas enfocadas tanto a la educación sanitaria en cuidados del RNPT para la integración segura de los padres en la dinámica diaria de la unidad, como el soporte psicosocial a la familia para la prevención y manejo de trastornos de ansiedad, estrés y depresión secundarios al proceso de hospitalización, conforman un pilar fundamental para la promoción de la salud de los padres y madres de RNPT ingresados en UCIN, apoyada en la salutogénesis. La base de estas intervenciones la conforman los Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia (CCDyF), considerando otras acciones efectivas como el Método Madre Canguro, la educación sanitaria orientada a cuidados básicos del Recién Nacido y la lactancia materna, el apoyo psicosocial o el uso de recursos audiovisuales como soporte.

Se evidencia la necesidad de implantar intervenciones que hasta el momento han demostrado su efectividad en el correcto manejo de la función psicológica de los padres y madres que son tan protagonistas durante la hospitalización de su hijo prematuro en UCIN como objeto de los cuidados centrados en la familia y que garantizan una participación activa en el día a día de la unidad neonatal. No obstante, también se pone de manifiesto la necesidad de evaluar el efecto de otras intervenciones ya diseñadas y que hasta la actualidad no han sido sometidas a un proceso de investigación, o han sido evaluadas en otros contextos socioculturales y deben validarse. Este proceso debe ser liderado por la enfermera/o neonatal que, como miembro de un equipo multidisciplinar, es la figura esencial en la atención, cuidado y apoyo de padres y madres que, junto a sus hijos, ingresan en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales.

2.6. Evaluación de los cuidados de enfermería en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales

Como se ha visto anteriormente, el desafío que supone el nacimiento prematuro de un hijo/a, sumerge a los padres en un proceso de pérdida de control en la transición a la paternidad y el colapso ante los miedos relacionados con su salud, su desarrollo y la propia supervivencia del RN (9) y se encuentra asociado a síntomas de depresión, ansiedad y estrés postraumático. La persistencia de este tipo de síntomas puede afectar a la calidad de vida y el bienestar de los padres (56). De acuerdo a ello, no solo será relevante el apoyo y soporte profesional dirigido a los padres, si no que será indispensable la identificación precoz, la valoración y evaluación de tales dolencias.

Por tanto, la atención a los padres desde la UCIN debe incluir (11):

1. Programas de detección de riesgo psicosocial y de salud mental.
2. Atención psicológica individualizada y grupal realizada por psicólogos, psiquiatras y trabajadores sociales durante el ingreso en la unidad y tras el alta.
3. Psicoeducación al equipo neonatal para la gestión emocional de las diferentes situaciones.
4. Soporte entre iguales (padres y madres) realizado y controlado por el equipo neonatal.
5. Educación sanitaria temprana y continuada que promueva la participación en los cuidados de su bebé para mejorar y afianzar el vínculo paterno-materno-filial y el desarrollo del RN.

Si nos centramos en el primer punto mencionado que se orienta a la importancia de incorporar acciones de detección de riesgo psicosocial y de salud mental, de interés en este apartado, es necesario explorar qué instrumentos de medida permiten un correcto cribaje y evaluación de los síntomas psicológicos, y que más tarde devendrán en actividades específicas para su óptimo abordaje.

En estos términos, se ha visto que entre los instrumentos más utilizados para la valoración de la depresión en madres y padres de RN ingresos en UCIN, se encuentran la *Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CESD-10)* (41) o el *Inventario de Depresión de Beck (BDI-2)* (100). La *Edinburgh Postnatal Depression Scale-Anxiety subscale (EPDS-A)* (43), por su parte, permite evaluar los estados de depresión, pero también de ansiedad. Respecto a otros instrumentos que bien permiten evaluar la ansiedad en el contexto de estudio, encontramos que las escalas más comúnmente extendidas son la *Hamilton Anxiety Rating Scale (HAM-A)* (42) y el *Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI)* (101). Por último, atendiendo a la medida de los niveles de estrés, de acuerdo a estresores extrapersonales y estresores intrapersonales, se han determinado entre las más sensibles y específicas la *Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS:NICU)* (102), la *Perceived Stress Scale (PSS:27)* (41) o la *Escala de trauma de Davidson* (103), respectivamente. El *Questionnaires of Goldberg General Health* (104) que alude a aquellos problemas de carácter psicopsical acaecidos recientemente, también ha evidenciado una buena sensibilidad en lo que a la valoración de la salud mental general se refiere.

Otros instrumentos de medida a considerar son aquellos relacionados con el soporte social percibido, como la *Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)* (41) o el Cuestionario de APGAR Familiar (105) en referencia a la función familiar percibida, y aquellos que evalúan la inflexibilidad psicológica como el *Acceptance and Action Questionnaire-II* (44). También se identifican otros instrumentos de medida de carácter cuantitativo útiles para la valoración del vínculo en el postparto (*Postpartum Bonding Questionnaire* (106)) y el apego (*Maternal Postnatal Attachment Scale (MPAS)* (107)).

Cuando se trató de estudios que exploraban experiencias y perspectivas tanto de los padres como de los profesionales sanitarios implicados en los cuidados (108), así como aquellos estudios que indagaron sobre la calidad e implementación del cuidado centrado en la familia (109), se utilizaron métodos cualitativos a partir de entrevistas semiestructuradas o entrevistas en profundidad.

De acuerdo a ello, la evaluación y supervisión del estado psicológico de las madres y padres de RNPT ingresados en una UCIN, con medidas repetición, por parte de los miembros del equipo neonatal, permitirá reconocer la eficacia de las acciones planificadas y ejecutadas tras la valoración y diagnóstico iniciales.

REFERENCIAS

1. Eichenwald EC, Hansen AR, Martin CR, Stark AR. Cloherty y Stark. Manual de neonatología. Octava edi. Lippincott Williams & Wilkins (LWW); 2017.
2. World Health Organization. Nacimientos prematuros. Nota descriptiva 363. [Internet]. 2015. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/es/>
3. World Health Organization. Born too soon: the global action report on preterm birth. WHO. 2012. p. 1–126.
4. Del Río R, Thió M, Bosio M, Figueras J, Iriondo M. Predicción de mortalidad en recién nacidos prematuros . Revisión sistemática actualizada. An Pediatría. 2020;93(1):24–33.
5. Instituto Nacional de Estadística. Nacimientos por tipo de parto, tiempo de gestación y grupo de edad de la madre. 2019.
6. Institut d'Estadística de Catalunya. Parts segons l'edat de la mare i maturitat [Internet]. 2019. Available from: <https://www.idescat.cat/pub/?%0Aid=naix&n=54>
7. Institut d'Estadística de Catalunya. Parts segons l'edat de la mare i maturitat a Lleida [Internet]. 2019. Available from: <https://www.idescat.cat/pub/?%0Ageo=prov%3A25&id=naix&n=54#Plegable=geo>
8. Agència de Salut Pública de Catalunya. Epidemiologia de la prematuritat. Protocol de prevenció i atenció a la prematuritat. 2014.
9. Çelen Yoldaş T, Çelik HT, Özdemir G, Karakaya J, Özmert E. Do early parental postnatal depression, attachment style and perceived social support affect neurodevelopmental outcomes of premature infants? Infant Behav Dev. 2020;59:101444.
10. Petersen IB, Quinlivan JA. Fatherhood too soon. Anxiety, depression and quality of life in fathers of preterm and term babies: a longitudinal study. J Psychosom Obstet Gynecol. 2021;42(2):162–7.
11. Treyvaud, K; Spittle, A; Anderson, PJ; O'Brien K. A multilayered approach is needed in the NICU to support parents after the preterm birth of their infant. Early Hum Dev. 2019;139.
12. Tarragó R. El treball amb pares des d'una unitat de cures intensives neonatals. Rev l'Associació Catalana d'Atenció Precoç. 2005;25–26(2):21–34.
13. Cano S. Un passeig per la cinquena planta. Anàlisi de les vivències i grau de satisfacció dels pares de nadons hospitalitzats a la UCIN de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida. Criteris per a una atenció neonatal centrada en el desenvolupament i l. Universitat de Lleida; 2011.
14. Provenzi L, Santoro E. The lived experience of fathers of preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit: A systematic review of qualitative studies. J Clin Nurs. 2015;24:13–4.
15. Iriarte Roteta A, Carrión Torre M. Experiencias de los padres de grandes prematuros en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal: revisión sistemática de la evidencia cualitativa. Metas de Enfermería. 2013;16(2):20–5.
16. Alfaro-LeFevre R. Aplicación del proceso enfermero. Fomentar el cuidado en colaboración. Octava edi. Ovid Technologies; 2014.
17. Reina Gamba CN. El proceso de enfermería: instrumento para el cuidado. Umbral Científico. 2010;17:18–23.
18. González-Castillo MG, Monroy-Rojas A. Proceso enfermero de tercera generación. Enfermería Univ. 2016;13(2):124–9.
19. Pfettscher SA. Florence Nightingale: La enfermería moderna. In: Alligood M, editor. Modelos y Teorías en Enfermería. Octava edi. Barcelona: Elsevier España, S.L.; 2015. p. 60–77.
20. Fawcett J. The Metaparadigm of Nursing: Present Status and Futur Refinements. J Nurs Scholarsh. 1984;16:1–4.
21. Bender M. Re-conceptualizing the nursing metaparadigm : Articulating the philosophical ontology of the nursing discipline that orients inquiry and practice. Nurs Inq.

- 2018;25(3):1–9.
22. Alfaro-LeFevre R. Pensamiento crítico, razonamiento clínico y juicio clínico en enfermería. Un enfoque práctico. 7th editio. Elsevier; 2021. 264 p.
 23. Berbiglia VA, Banfiel B, Dorothea E. Orem: Teoría del déficit de autocuidado. In: Alligood MR, editor. Modelos y Teorías en Enfermería. Octava edi. Barcelona: Elsevier España, S.L.; 2015. p. 232–48.
 24. Yip JYC. Theory-Based Advanced Nursing Practice: A Practice Update on the Application of Orem's Self-Care Deficit Nursing Theory. SAGE Open Nurs. 2021;
 25. Roy C, Whetsell M V, Frederickson K. The Roy Adaptation Model and Research. Nurs Sci Q. 2009;22(3):209–11.
 26. Phillips KD, Harris R. Sor Callista Roy: modelo de adaptación. In: Alligood MR, editor. Modelos y Teorías en Enfermería. Octava edi. Barcelona: Elsevier España, S.L.; 2015. p. 293–321.
 27. Roy C. The Roy Adaptation Model. 3rd ed. Pearson; 2008. 576 p.
 28. Garcia-Dié M. El procés de convertir-se en pares. Protohistoria de la vinculació. Aloma Rev Psicol ciències l'educació i l'esport Blanquerna. 2001;8:13–24.
 29. Brazelton T, Cramer B. La relación más temprana: Padres, bebés y el drama del apego inicial. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica; 1993.
 30. Winnicott D. Los bebés y sus madres. Buenos Aires: Paidos; 1990.
 31. Tarragó R. La importància de la vinculació en el nen prematur. Aloma Rev Psicol Ciències l'Educació i l'Esport Blanquerna. 2010;26:97–104.
 32. López Moratalla N. Comunicación Materno-Filial en el Embarazo. Cuad Bioética. 2009;XX(70).
 33. Harris GM. Family-Centered Rounds in the Neonatal Intensive Care Unit. Nurs Womens Health. 2014;18(1):18–27.
 34. Lee SK, O'Brien K. Parents as primary caregivers in the neonatal intensive care unit. Can Med Assoc J. 2014;186(11):845–7.
 35. Wormald F, Tapia JL, Torres G, Cánepa P, González MA, Rodríguez D, et al. Estrés en padres de recién nacidos prematuros de muy bajo peso hospitalizados en unidades de cuidados intensivos neonatales. Estudio multicéntrico. Arch Argent Pediatr. 2015;113(04):303–9.
 36. Welch MG, Hofer MA, Brunelli SA, Stark RI, Andrews HF, Austin J, et al. Family nurture intervention (FNI): methods and treatment protocol of a randomized controlled trial in the NICU. BMC Pediatr. 2012;12(1):14.
 37. Piñero Peñalver, Jessica; Pérez-López, Julio; Vargas Torcal, Fernando; Candela Sempere AB. Estrés y ansiedad parental en la unidad de cuidados intensivos neonatales. In: Atención temprana en el ámbito hospitalario. Ediciones. Madrid; 2014. p. 246–9.
 38. Provenzi L, Santoro E. The lived experience of fathers of preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review of qualitative studies. J Clin Nurs. 2015 ;24(13–14):1784–94.
 39. Cuesta Miguel MJ, Espinosa Briones AB, Gómez Prats S. Enfermería neonatal: cuidados centrados en la familia. Enfermería Integr. 2012;(98):36–40.
 40. Tarragó Riverola MR. Prematuritat i vincle. Intervencions psicoterapèutiques en una unitat de cures intensives neonatals (ucin). Aloma Rev Psicol ciències l'educació i l'esport Blanquerna. 2004;(14):61–6.
 41. Soghier LM, Kritikos KI, Carty CL, Glass P, Tuchman LK, Streisand R, et al. Parental Depression Symptoms at Neonatal Intensive Care Unit Discharge and Associated Risk Factors. J Pediatr. 2020;227:163–9.
 42. González-Hernández A, González-Hernandez D, Fortuny-Falconi CM, Tovilla-Zárate CA, Fresan A, Nolasco-Rosales GA, et al. Prevalence and Associated Factors to Depression and Anxiety in Women with Premature Babies Hospitalized in a Neonatal Intensive-Care Unit in a Mexican Population. J Pediatr Nurs. 2019;45:53–6.
 43. Stasik-O'Brien SM, McCabe-Beane JE, Segre LS. Using the EPDS to Identify Anxiety in

- Mothers of Infants on the Neonatal Intensive Care Unit. *Clin Nurs Res.* 2019;28(4):473–87.
44. Stotts AL, Villarreal YR, Klawans MR, Suchting R, Dindo L, Dempsey A, et al. Psychological Flexibility and Depression in New Mothers of Medically Vulnerable Infants: A Mediation Analysis. *Matern Child Health J.* 2019;23(6):821–9.
 45. Carpenito LJ. *Manual de diagnósticos de enfermería.* 15 ed. Wolters Kluwer; 2017. 852 p.
 46. Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre, por el que se aprueba el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud. (Boletín Nacional del Estado, número 225, de 16 de septiembre de 2010).
 47. NANDA-International. *Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación.* 2021-2023. 12th ed. Elsevier; 2021. 616 p.
 48. Kim AR, Kim S-Y, Yun JE. Attachment and relationship-based interventions for families during neonatal intensive care hospitalization: a study protocol for a systematic review and meta-analysis. *Syst Rev.* 2020;9(1):61.
 49. Thomson, G; Flacking, R; George, K; Feeley, N; Haslund-Thomsen, H; De Coen, K; Schmied, V; Provenzi, L; Rowe J. Parents' experiences of emotional closeness to their infants in the neonatal unit: A meta-ethnography. *Early Hum Dev.* 2020;148.
 50. Fróes, GF; Mendes, ENW; Pedroza, GA; Cunha M. Stress experienced by mothers of preterm newborns in a neonatal intensive care unit. *Rev Gaúcha Enferm.* 2019;41.
 51. Ginovart Galiana G. Cuidados centrados en el desarrollo: un proyecto común. *Aloma Rev Psicol ciències l'educació i l'esport Blanquerna.* 2010;(26):15–27.
 52. López Maestro M, Melgar Bonis A, De La Cruz-Bertolo J, Perapoch López J, Mosqueda Peña R, Pallás Alonso C. Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *An Pediatr.* 2014;81(4):232–40.
 53. Dicky, O; Kuhn, P; Akrich, M; Reynaud, A; Caeymaex, L; Tscherning CGC (Groupe de R et d'Evaluation de l'Environnement du N de la SF de N. Emotional responses of parents participating for the first time in caregiving for their baby in a neonatal unit. *Paediatr Perinat Epidemiol.* 2020;
 54. Oude Maatman, SM; Bohlin, K; Lilliesköld, S; Garberg, HT; Uitewaal-Poslawky, I; Kars, MC; van den Hoogen A. Factors Influencing Implementation of Family-Centered Care in a Neonatal Intensive Care Unit. *Front Pediatr.* 2020;6(8).
 55. Hearn, G; Clarkson, G; Day M. The Role of the NICU in Father Involvement, Beliefs, and Confidence: A Follow-up Qualitative Study. *Adv Neonatal Care.* 2020;20(1):80–9.
 56. Koreska M, Petersen M, Andersen BL, Brødsgaard A. Supporting families on their journey towards a normal everyday life - facilitating partnership in an early discharge program for families with premature infants. *J Spec Pediatr Nurs.* 2020;25(1):1–10.
 57. Govindaswamy, P; Laing, S, Waters; D., Walker, K; Spence, K; Badawi N. Needs and stressors of parents of term and near-term infants in the NICU: A systematic review with best practice guidelines. *Early Hum Dev.* 2019;139.
 58. Murray PD, Swanson JR. Visitation restrictions: is it right and how do we support families in the NICU during COVID-19? *J Perinatol.* 2020;40(10):1576–81.
 59. Yu, X; Zhang, J; Yuan L. Chinese Parents' Lived Experiences of having Preterm Infants in NICU: A Qualitative Study. *J Pediatr Nurs.* 2020;50:48–54.
 60. Gehl, MB; Alter, CC; Rider, N; Gunther LRR. Improving the Efficiency and Effectiveness of Parent Education in the Neonatal Intensive Care Unit. *Adv Neonatal Care.* 2020;20(1):59–67.
 61. Ong SL, Abdullah KL, Danaee M, Soh KLG, Soh KLG, Lee DSK, et al. The effectiveness of a structured nursing intervention program on maternal stress and ability among mothers of premature infants in a neonatal intensive care unit. *J Clin Nurs.* 2019;28(3–4):641–9.
 62. Hane AA, Myers MM, Hofer MA, Ludwig RJ, Halperin MS, Austin J, et al. Family nurture intervention improves the quality of maternal caregiving in the neonatal intensive care unit: evidence from a randomized controlled trial. *J Dev Behav Pediatr.* 2015;36(3):188–

- 96.
63. World Health Organization. Division of Health Promotion, Education and C. Promoción de la salud: glosario. Ginebra: Organización mundial de la salud; 1988. 35 p.
 64. McKenzie JF, Neiger BL, Thackeray R. Planificació, implementació i avaluació dels programes de promoció de la salut. Documenta Universitaria; 2012. 512 p.
 65. Bandura A, National Inst of Mental Health. Social foundations of thought and action: A social cognitive theory. Prentice-Hall, Inc; 1986.
 66. Bandura A. Human agency in social cognitive theory. *Am Psychol.* 1989;44(9):1175–84.
 67. Bandura A. Social cognitive theory: an agentic perspective. *Annu Rev Psychol.* 2001;52:1–26.
 68. Lindstrom B, Eriksson M. Guía del autoestopista salutogénico. Camino salutogénico hacia la promoción de la salud. Girona: Documenta Universitaria; 2011.
 69. Antonovsky A. Health, Stress and Coping. San Francisco: Jossey-Bass; 1979. 270 p.
 70. Juvinya-canal D. Salutogénesis, nuevas perspectivas para promover la salud Salutogenesis, new perspectives to promote health. *Enfermería Clínica.* 2013;23(3):87–8.
 71. Pineda R, Bender J, Hall B, Shabosky L, Annecca A, Smith J. Parent participation in the neonatal intensive care unit: Predictors and relationships to neurobehavior and developmental outcomes. *Early Hum Dev.* 2018;117:32–8.
 72. Franck LS, O'Brien K. The evolution of family-centered care: From supporting parent-delivered interventions to a model of family integrated care. *Birth Defects Res.* 2019;111(15):1044–59.
 73. Perapoch López, J; Pallás Alonso, CR; Linde Sillo, MA; Moral Pumarega, MT; Benito Castro, F; López Maestro, M; Caserío Carbonero, S; de la Cruz Bértolo J. Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *An Pediatr.* 2006;64(2):132–9.
 74. Ruiz López A, Rodríguez Belmonte R, Miras Baldó MJ, Vizcaino, Robles C, Jerez Calero A, González Linde A, et al. Cuidados neonatales centrados en el desarrollo. *SPA0.* 2013;7(2):39–79.
 75. Pallás Alonso CR. Cuidados centrados en el desarrollo en las unidades neonatales. *An Pediatr Contin.* 2014;12(2):62–7.
 76. Thomas JA. Guidelines for bottle feeding your premature baby. *Adv Neonatal Care.* 2007;7(6):311–8.
 77. Als H. Toward a Synactive Theory of Development : Promise for the Assessment and Support of Infant Individuality. *Infant Ment Health J.* 1982;3:229–43.
 78. Hernández NL, Rubio Grillo MH, Lovera Montilla A. Strategies for neonatal developmental care and family-centered neonatal care. *Investig y Educ en Enfermería.* 2016;34(1):104–12.
 79. Federación Internacional NIDCAP. Programa de Evaluación y Cuidado del desarrollo individualizado del Recién Nacido (NIDCAP). 2012. 63 p.
 80. de Paula Eduardo J, de Rezende M, Menezes P, Del-ben C. Preterm birth as a risk factor for postpartum depression : A systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord* [Internet]. 2019;259:392–403. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.08.069>
 81. Laela S, Anna Keliat B, Mustikasari. Thought stopping and supportive therapy can reduce postpartum blues and anxiety parents of premature babies. *Enferm Clin.* 2018;28:126–9.
 82. Fotiou C, Vlastarakos P V, Bakoula C, Papagaroufalis K, Bakoyannis G, Darviri C, et al. Parental stress management using relaxation techniques in a neonatal intensive care unit: A randomised controlled trial. *Intensive Crit Care Nurs.* 2016;32:20–8.
 83. Samra HA, Dutcher J, McGrath JM, Foster M, Klein L, Djira G, et al. Effect of Skin-to-Skin Holding on Stress in Mothers of Late-Preterm Infants: A Randomized Controlled Trial. *Adv Neonatal Care.* 2015;15(5):354–64.
 84. Cho E-S, Kim S-J, Kwon MS, Cho H, Kim EH, Jun EM, et al. The Effects of Kangaroo Care in the Neonatal Intensive Care Unit on the Physiological Functions of Preterm Infants,

- Maternal-Infant Attachment, and Maternal Stress. *J Pediatr Nurs*. 2016;31(4):430–8.
85. Shaw RJ, John NS, Lilo EA, Jo B, Benitz W, Stevenson DK, et al. Prevention of traumatic stress in mothers with preterm infants: A randomized controlled trial. *Pediatrics*. 2013;132(4):e886–94.
 86. Horsch A, Tolsa J-F, Gilbert L, du Chêne LJ, Müller-Nix C, Graz MB. Improving Maternal Mental Health Following Preterm Birth Using an Expressive Writing Intervention: A Randomized Controlled Trial. *Child Psychiatry Hum Dev*. 2016;47(5):780–91.
 87. Kadivar M, Seyedfatemi N, Akbari N, Haghani H, Fayaz M. Evaluation of the effect of narrative writing on the stress sources of the parents of preterm neonates admitted to the NICU. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2017;30(13):1616–20.
 88. Villamizar-Carvajal B, Vargas-Porras C, García-Corzo JR. Decrease of premature mothers' stress levels in the intensive care unit. *Enferm Intensiva*. 2018;29(3):113-120.
 89. Oswalt KL, McClain DB, Melnyk B. Reducing anxiety among children born preterm and their young mothers. *MCN Am J Matern Nurs*. 2013;38(3):144–9.
 90. Bostanabad MA, NamdarAreshtanab H, Balila M, Jafarabadi MA, Ravanbakhsh K. Effect of family-centered intervention in neonatal intensive care unit on anxiety of parents. *Int J Pediatr*. 2017;5(6):5101–11.
 91. Kadivar M, Seyedfatemi N, Mokhlesabadi Farahani T, Mehran A, Pridham KF. Effectiveness of an internet-based education on maternal satisfaction in NICUs. *Patient Educ Couns*. 2017;100(5):943–9.
 92. Kadivar M, Seyedfatemi N, Akbari N, Haghani H, Fayaz M. Evaluation of the effect of narrative writing on the stress sources of the parents of preterm neonates admitted to the NICU. *J Matern Neonatal Med*. 2017;30(13):1616–20.
 93. Hunt H, Whear R, Boddy K, Wakely L, Bethel A, Morris C, et al. Parent-to-parent support interventions for parents of babies cared for in a neonatal unit-protocol of a systematic review of qualitative and quantitative evidence. *Syst Rev*. 2018 Oct;7(1):179.
 94. John HB, Philip RM, Santhanam S, Padankatti SM, Sebastian T, Balan I, et al. Activity based group therapy reduces maternal anxiety in the Neonatal Intensive Care Unit - a prospective cohort study. *Early Hum Dev*. 2018;123:17–21.
 95. Broom M, Parsons G, Carlisle H, Kecskes Z, Dowling D, Thibeau S. Exploring Parental and Staff Perceptions of the Family-Integrated Care Model: A Qualitative Focus Group Study. *Adv Neonatal Care*. 2017;17(6):E12–9.
 96. Deng Q, Li Q, Wang H, Sun H, Xu X. Early father-infant skin-to-skin contact and its effect on the neurodevelopmental outcomes of moderately preterm infants in China: Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2018;19(1).
 97. Jouybari L, Abbariki E, Jebeli M, Mehravar F, Asadi L, Akbari N, et al. Comparison of the effect of narrative writing and art therapy on maternal stress in neonatal intensive care settings. *J Matern Neonatal Med*. 2020;33(4):664–70.
 98. Garfield CF, Lee YS, Kim HN, Rutsohn J, Kahn JY, Mustanski B, et al. Supporting parents of premature infants transitioning from the NICU to home: A pilot randomized control trial of a smartphone application. *Internet Interv*. 2016;4:131–7.
 99. Amorim M, Alves E, Kelly-Irving M, Ribeiro AI, Silva S. Quality of life of parents of very preterm infants 4 months after birth: a mixed methods study. *Health Qual Life Outcomes*. 2018;16(1):178.
 100. Sanz Fernández J, Gutiérrez S, Gesteira Santos C, García Vera MP. Criterios y baremos para interpretar el "Inventario de Depresión de Beck-II" (BDI-II). *Behav Psychol Conduct*. 2014;22(1):37–59.
 101. Spielberger C, Gorsuch R, Lushene R. Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo. Manual. 9th ed. TEA ediciones; 2015. 14 p.
 102. Caruso A, Mikulic IM. El estrés en padres de bebés prematuros internados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: traducción y adaptación de la escala Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS: NICU - M.S. Miles y D. Holditch Davis, 1987; M.S.

- Miles y S. Anu Investig vol XIX, Univ Buenos Aires. 2012;19–26.
103. Shaw RJ, St John N, Lilo E, Jo B, Benitz W, Stevenson DK, et al. Prevention of traumatic stress in mothers of preterms: 6-month outcomes. *Pediatrics*. 2014;134(2):e481-8.
 104. Lobo A, Pérez-Echeverría MJ, Artal J. Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychological Med*. 1986;16(1):135–40.
 105. Bellón Saameño J, Delgado Sánchez A, Luna del Castillo J, Lardelli Claret P. Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. *Atención Primaria*. 1996;18(6):289–96.
 106. Seiiedi-Biarag L, Mirghafourvand M, Esmailpour K, Hasanpour S. A randomized controlled clinical trial of the effect of supportive counseling on mental health in Iranian mothers of premature infants. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2021;21(1):6.
 107. Yakobson D, Arnon S, Gold C, Elefant C, Litmanovitz I, Beck BD. Music Therapy for Preterm Infants and Their Parents: A Cluster-Randomized Controlled Trial Protocol. *J Music Ther*. 2020;57(2):219–42.
 108. Yu SY, Kim AR. “South Korean nurses” lived experiences supporting maternal postpartum bonding in the neonatal intensive care unit.” *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2020;15(1):1831221.
 109. Toivonen M, Lehtonen L, Löyttyniemi E, Ahlqvist-Björkroth S, Axelin A. Close Collaboration with Parents intervention improves family-centered care in different neonatal unit contexts: a pre-post study. *Pediatr Res*. 2020;88(3):421–8.

Capítulo 3
JUSTIFICACIÓN



“Me despierto en mitad del accidente, del atragantamiento, de esas lentas caídas por balcones y escaleras a las que llego tarde por un hilo de bruma. Soy el padre catástrofe: en vez de descansar te pierdo cuando duermo.”

Andrés Neuman

Capítulo 3

JUSTIFICACIÓN

La mayoría de investigaciones desarrolladas en torno al tema de estudio tienen lugar en hospitales de nivel III (1,2); si bien, en nuestro país, se encuentran unidades neonatales en el contexto de hospitales de nivel II que asisten RN con patologías complejas, tales como la prematuridad. Estas últimas cuentan con menos recursos para llevar a cabo la misma labor realizada en las UCIN de otros grandes hospitales. Es en este matiz donde radica la importancia de la presente investigación, pues pretende dotar de estrategias que mejoren la calidad asistencial y de los cuidados en la unidad neonatal del Hospital Universitario Arnau de Vilanova (HUAV) de Lleida.

Dicha unidad ha sido objeto de estudio en las dos últimas décadas (3–6). Varias investigaciones han contribuido a conocer, en mejor medida, la calidad de la atención y del cuidado percibidos por los padres, lo que ha supuesto una primera aproximación por medio de la exploración de la vivencia de los padres de RN ingresados en el servicio de neonatología y residiendo su relevancia en la utilidad de los resultados obtenidos para enmarcar y definir la investigación actual. Aunque algunas necesidades detectadas han sido cubiertas a partir de acciones concretas, todavía en la actualidad se pone de manifiesto la necesidad de instaurar soluciones eficaces y que perduren en el tiempo.

A fin de mejorar el desarrollo del RN durante el ingreso y ofrecerles estímulos adecuados a su grado de maduración cerebral y un ambiente similar al del medio intrauterino, se han instaurado CCDyF. Estos representan un modelo de atención, dirigido fundamentalmente a prematuros, que pretende mejorar el desarrollo del infante a través de intervenciones favorables para el RN y su familia, entendiéndolos como una unidad. Este modelo de atención considera al neonato un ser humano capaz de sentir, relacionarse e intervenir en su desarrollo, y a los padres los principales pilares del crecimiento de su hijo. Son intervenciones diseñadas para reducir el estrés en UCIN, reducir el dolor asociado a pruebas diagnósticas y tratamientos invasivos, y también para facilitar la participación de los padres en el cuidado de su hijo, tal y como muestra la evidencia más reciente (7–10). Desde finales de 2016, los CCDyF son protagonistas en los cuidados de enfermería de la UCIN del HUAV, con intervenciones que actúan sobre el macroambiente, como el control de la luz y el ruido, y que son causa de la desorganización del comportamiento del RN; e intervenciones sobre el microambiente, como prestar atención a los momentos más adecuados para proporcionar los cuidados, técnicas específicas de apoyo del

comportamiento, como la succión no nutritiva, contención motora y la prevención activa del dolor con medidas no farmacológicas, así como al apoyo a la lactancia materna(7,9). Sin embargo, también resulta una intervención prioritaria la integración de los padres como miembros activos del equipo de cuidadores y la implantación rutinaria de toda una serie de estrategias encaminadas a poner en valor los CCDyF y que bien pueden integrarse en la actividad asistencial de una unidad neonatal desde una perspectiva individualizada, denominada “NIDCAP” (7,11).

Investigaciones previas desarrolladas en la población objeto de estudio demuestran la falta de soporte emocional y asesoramiento a las familias de RN con algún trastorno, o en riesgo de sufrirlo (5,12). En este sentido, desde el año 2002(3), la UCIN del HUAV de Lleida ha sido objeto de análisis a fin de ofrecer una visión amplia de su realidad asistencial, que ha conducido a un profundo conocimiento del problema por medio de la exploración de las vivencias y el grado de satisfacción de los padres, y que ha supuesto también una revisión del modelo de atención y la consideración de nuevas tendencias emergentes (4). Ya en 2012, los estudios se orientaron hacia la identificación de necesidades y percepciones de los padres de RN ingresados en UCIN así como en determinar el perfil formativo y en competencias comunicativas del equipo asistencial, pero también hacia cómo la diversidad cultural podía interceder en el proceso (6). Con posterioridad, se realizó un acercamiento de enfoque mixto que pretendía explorar las necesidades psicosociales de los padres y detectar los mecanismos de soporte disponibles para su manejo y hacia la atención neonatal centrada en el desarrollo y la familia; permitiendo contrastar los resultados con las realidades previas, y con el fin de conocer su evolución y adecuar las estrategias de intervención más efectivas.

La visión de integrar el cuidado del niño y su madre ya existe desde el pasado. El cambio más reciente en la aproximación al cuidado del RN es la introducción del concepto de que este está integrado en una familia y el reconocimiento de que la familia tiene un papel esencial en el cuidado de su hijo (11). A partir de este concepto, en las UCIN existe una actitud cambiante y se trabaja por y para integrar a la familia, especialmente a la madre, en el cuidado del RN. No únicamente se han abierto las unidades para que los padres puedan estar con su hijo a cualquier hora, si no que las nuevas UCIN se construyen para que las familias tengan también su espacio mientras es inevitable el ingreso (7,8,11).

Es por este motivo que en un primer momento se consideró la Teoría del Déficit de Autocuidado de Orem (TEDA) (13,14) como la más pertinente para enmarcar la temática a estudio; si bien, por la verdadera naturaleza del problema de interés, finalmente, se consideró

más oportuno explorar el Modelo de Adaptación de Sor Callista Roy (15,16), pues identifica más idóneamente las inquietudes suscitadas en torno al tema central de abordaje, como es el empoderamiento de las madres y/o padres en los cuidados de sus hijos ingresados en la UCIN, con posibles efectos positivos sobre su estancia hospitalaria, lo que conlleva una adaptación lo más natural posible a la nueva situación a la que se enfrentan. En estos términos, Callista Roy desarrolló la teoría de la adaptación ya que en su experiencia en pediatría quedó impresionada por la capacidad de adaptación, en primera instancia, de los niños. El resultado final más conveniente es un estado en el cual las condiciones facilitan la consecución de las metas personales incluyendo, entre otros, supervivencia, crecimiento y dominio. Así mismo, la intervención de enfermería implica la consideración de estímulos focales, contextuales y residuales, de manera que el paciente pueda enfrentarse de forma más segura a ellos. Roy subraya que, en su intervención, la enfermera debe ser siempre consciente de la responsabilidad activa del paciente en la participación de su propia atención cuando sea capaz de hacerlo (17).

Diversos autores coinciden en que la presencia de los padres en UCIN así como el contacto con sus hijos es tan favorecedor para ellos como para el propio RN (18,19). Siendo así, resulta recomendable e ineludible la participación de los padres en los cuidados durante el proceso de hospitalización, pues no sólo les permitirá disponer de información suficiente y de entrenamiento adecuados para asumirlos, sino que además supondrá una preparación excelente para el posterior cuidado en el domicilio. De acuerdo a ello, la evidencia sugiere que la formación de los padres, así como su participación activa en los cuidados se intuye como eje vertebrador para la interacción con su hijo, para el desarrollo efectivo del rol parental, y contribuye además a disminuir toda una serie de sentimientos encontrados que entorpecen el bienestar familiar, aumentando así la autoestima y el empoderamiento (9,10,20,21) y disminuyendo la disfunción psicológica que interfiere en el proceso.

En la línea de lo establecido en 2013 por el acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (22), para impulsar y armonizar la humanización de la asistencia en las UCIN, el estudio actual viene a complementar la calidad y calidez de la atención en un grupo de población con mayor grado de vulnerabilidad, el del RNPT y su familia, y en él se define el diseño, implementación y evaluación de un programa de Educación para la Salud (EpS) basado en una Escuela de Madres y Padres de RN hospitalizados en UCIN, pues se establece como prioritario la implementación de intervenciones específicas, de carácter multidisciplinar, con un rol activo del profesional de enfermería, que atiendan a las necesidades de la familia, con la finalidad de construir un puente que ayude a los padres a aceptar la nueva realidad, contribuyendo al

afrontamiento, adaptación y al confort durante todo el proceso de hospitalización; y que proyecta como factor común favorecer el bienestar y la calidad de vida del niño y su familia, teniendo en cuenta su entorno más próximo, por ese objetivo de hacer realidad unos cuidados intensivos neonatales más humanizados.

La presente tesis doctoral supone el primer paso del Programa de Soporte Multidimensional dirigido a padres y madres de neonatos ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida (Programa SoM Família) y que, en primer término, para justificar su relevancia y garantizar su continuidad, quiere materializarse con el desarrollo e implementación de una Escuela de Padres que dote a estos de toda una serie de estrategias de afrontamiento y participación activa, pero también a los profesionales responsables del cuidado de mecanismos de soporte para hacer realidad unos cuidados intensivos neonatales más humanizados, siempre desde una visión positivista de la salud, de acuerdo al enfoque salutogénico (23).

REFERENCIAS

1. Pineda R, Bender J, Hall B, Shabosky L, Annecca A, Smith J. Parent participation in the neonatal intensive care unit: Predictors and relationships to neurobehavior and developmental outcomes. *Early Hum Dev.* 2018;117:32–8.
2. Benzie KM, Shah V, Aziz K, Isaranuwatthai W, Palacio-derflinger L, Scotland J, et al. Family Integrated Care (FICare) in Level II Neonatal Intensive Care Units : study protocol for a cluster randomized controlled trial. 2017;18(467):1–12.
3. Cervelló L. Trabajo de recerca para la obtención del Diploma de Estudios Avanzados. Universitat de Lleida; 2002.
4. Cano S. Un passeig per la cinquena planta. Anàlisi de les vivències i grau de satisfacció dels pares de nadons hospitalitzats a la UCIN de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida. Criteris per a una atenció neonatal centrada en el desenvolupament i la família. Universitat de Lleida; 2011.
5. Cano S, Marsellés MA, Jové G. Un paseo por la 5a. planta. Análisis de las vivencias y el grado de satisfacción de los padres de bebés hospitalizados en la UCIN del hospital universitario Arnau de Villanueva de Lleida. *Rev Educ Inclusiva.* 2012;5(3):17–32.
6. Salafranca E. Haciendo camino. Necesidades de los padres en una unidad de cuidados intensivos neonatales. Universitat de Lleida; 2012.
7. Pallás Alonso CR. Cuidados centrados en el desarrollo en las unidades neonatales. *An Pediatr Contin.* 2014;12(2):62–7.
8. López Maestro M, Melgar Bonis A, De La Cruz-Bertolo J, Perapoch López J, Mosqueda Peña R, Pallás Alonso C. Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *An Pediatr.* 2014;81(4):232–40.
9. Ruiz Fernández E. Cuidados centrados en el Neurodesarrollo del recién nacido prematuro hospitalizado. *Revista Enfermería CyL.* 2016;8(1):61–70.
10. Hernández NL, Rubio Grillo MH, Lovera Montilla A. Strategies for neonatal developmental care and family-centered neonatal care. *Investig y Educ en Enfermería.* 2016;34(1):104–12.
11. Ginovart Galiana G. Cuidados centrados en el desarrollo: un proyecto común. *Aloma Rev Psicol ciències l'educació i l'esport Blanquerna.* 2010;(26):15–27.
12. Iriarte Roteta A, Carrión Torre M. Experiencias de los padres de grandes prematuros en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal: revisión sistemática de la evidencia cualitativa. *Metas de Enfermería.* 2013;16(2):20–5.
13. Berbiglia VA, Banfiel B, Dorothea E. Orem: Teoría del déficit de autocuidado. In: Alligood MR, editor. *Modelos y Teorías en Enfermería.* Octava edi. Barcelona: Elsevier España, S.L.; 2015. p. 232–48.
14. Yip JYC. Theory-Based Advanced Nursing Practice: A Practice Update on the Application of Orem's Self-Care Deficit Nursing Theory. *SAGE Open Nurs.* 2021;
15. Phillips KD, Harris R. Sor Callista Roy: modelo de adaptación. In: Alligood MR, editor. *Modelos y Teorías en Enfermería.* Octava edi. Barcelona: Elsevier España, S.L.; 2015. p. 293–321.
16. Roy C, Whetsell M V, Frederickson K. The Roy Adaptation Model and Research. *Nurs Sci Q.* 2009;22(3):209–11.
17. Ibarra Fernández AJ. Modelos de cuidados en cuidados críticos pediátricos. *Enfermería en Cuidados Críticos Pediátricos y Neonatales.* 2016.
18. Lee SK, O'Brien K. Parents as primary caregivers in the neonatal intensive care unit. *Can Med Assoc J.* 2014;186(11):845–7.
19. Provenzi L, Santoro E. The lived experience of fathers of preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review of qualitative studies. *J Clin Nurs.* 2015 ;24(13–14):1784–94.
20. Harris GM. Family-Centered Rounds in the Neonatal Intensive Care Unit. *Nurs Womens*

- Health. 2014;18(1):18–27.
21. Bastani F, Abadi TA, Haghani H. Effect of Family-centered Care on Improving Parental Satisfaction and Reducing Readmission among Premature Infants: A Randomized Controlled Trial. *J Clin Diagnostic Res.* 2015;9(1):4–8.
 22. Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Impulsar y armonizar la humanización de la asistencia en las unidades de cuidados intensivos pediátricas y neonatales sel Sistema Nacional de Salud. España; 2013 p. 1–4.
 23. Lindstrom B, Eriksson M. Guía del autoestopista salutogénico. Camino salutogénico hacia la promoción de la salud. Girona: Documenta Universitaria; 2011.

Capítulo 4
HIPÓTESIS Y OBJETIVOS



“Más que su creadora, me siento su anfitriona.”

Andrés Neuman

Capítulo 4

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

4.1. Hipótesis

La Escuela de Madres y Padres se postula como una intervención efectiva para mejorar el bienestar paterno-filial a nivel psicosocial.

4.2. Objetivo general

Evaluar el impacto sobre el bienestar psicosocial de la unidad familiar de una intervención de enfermería basada en la implementación de una Escuela de Madres y Padres, explorando las vivencias de las madres y/o padres integrados en los cuidados de Recién Nacidos Prematuros ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida.

4.3. Objetivos específicos

- 4.3.1. Explicar el establecimiento del vínculo y el apego, y el desarrollo y ejercicio del rol parental en las madres y/o padres de RNPT hospitalizados en UCIN.
- 4.3.2. Comparar la calidad del vínculo y el apego, y el desarrollo y ejercicio del rol parental entre las madres y/o padres participantes y no participantes de la intervención diseñada.
- 4.3.3. Determinar el impacto del Programa de EpS sobre el afrontamiento, la adaptación y el empoderamiento de las madres y/o padres de neonatos ingresados en UCIN.
- 4.3.4. Comparar los niveles de estrés, ansiedad y depresión entre las madres y padres del grupo control y del grupo intervención, antes y después de la ejecución del programa.
- 4.3.5. Conocer el grado de satisfacción con el programa de EpS en las madres y padres participantes.
- 4.3.6. Estimar el impacto de la intervención implementada sobre la preparación de las madres y padres para la asunción de los cuidados ante el alta hospitalaria.

Capítulo 5
METODOLOGÍA



“Soy este que te aguarda sin gestarte, un hombre que se extraña de haber nacido hombre, que viste tu contorno y dobla con cuidado, una por una, sus limitaciones.”

Andrés Neuman

Capítulo 5 METODOLOGÍA

5.1. El método mixto de investigación

Como es bien sabido, el método mixto (MM) consiste en la combinación de la metodología cuantitativa y cualitativa, sin que esto suponga simplemente la suma de ellas. El MM va más allá, ya que de la interacción de ambas deducimos nueva información, que se complementa y a su vez, disminuye las limitaciones que pueden darse en la utilización de las metodologías por separado y aumenta la veracidad de los resultados y conclusiones (1).

Si la investigación cuantitativa se fundamenta en la obtención de datos numéricos mediante un proceso sistemático y en su tratamiento posterior, generalizando los resultados logrando conclusiones que se puedan extrapolar a la investigación en general (2), por su parte, la investigación cualitativa va más allá de lo meramente cuantificable, pues busca una visión más profunda y compleja de la realidad vivida por los individuos de manera subjetiva. Es decir, entender cómo piensan, cómo sienten y cómo se comportan mediante el conocimiento de sus valores, creencias y motivaciones (3).

Tradicionalmente, en la enfermería científica, quizás por influencia de otras ciencias, se ha tendido a responder a preguntas científicas a través de la investigación cuantitativa; sin embargo, atendiendo a la naturaleza que nos define como cuerpo propio de una profesión, y si la esencia reside en el cuidado, tiene sentido que este deba ser examinado desde una perspectiva cualitativa. Es por este motivo, que a fin de garantizar un mejor abordaje de todos los objetivos que definen el presente estudio, se haya pensado en la complementariedad metodológica.

5.2. Enfoque de la metodología de investigación

El diseño anidado o incrustado concurrente (DIAC) es el método mixto seleccionado para articular esta tesis, ya que es el que mejor se adapta al conjunto de objetivos descritos. Este diseño colecta simultáneamente los datos cualitativos y cuantitativos obtenidos durante el trabajo de campo. El método cualitativo es el que predomina y guía la investigación, mientras que el método cuantitativo es anidado o incrustado (1).

En tanto que la exploración de las vivencias de los padres durante el ingreso, hospitalización y posterior alta domiciliaria de la UCIN justifican la necesidad de valerse de métodos cualitativos para su análisis, estados como la depresión, ansiedad o estrés pueden ser evaluados de forma cuantitativa a través de instrumentos reconocidos y validados. Más tarde, los datos obtenidos de ambos métodos se comparan, contrastan y complementan en la fase de análisis.

Por otra parte, si nos centramos en la naturaleza cualitativa del estudio, el enfoque teórico-metodológico elegido para esta investigación es el interaccionismo. Este define la realidad a través de la comprensión de las relaciones y las reacciones que se crean entre los individuos como una construcción social o colectiva que trata de interpretar las interacciones entre las personas reconociendo sus símbolos (lenguaje verbal y no verbal).

En 1969, Herbert Blumer (3) estructuró la ideología fundamental del interaccionismo. Dicha ideología nace de tres supuestos:

- ✓ *“Los seres humanos actúan hacia los objetos del mundo físico y otros seres de su entorno en base a los significados que estos tienen para ellos”.*
- ✓ *“El significado de las cosas se deriva y surge de la interacción social”* a partir de la comunicación con los semejantes por medio del lenguaje y otros símbolos que producen significados.
- ✓ *“Los significados se establecen y se modifican a través de un proceso de interpretación”* donde el actor selecciona, modera, suspende, reagrupa y transforma los significados a la luz de la situación en la que se encuentra y de la dirección de su acción.

Según Blumer (3), el equipo investigador debe adoptar la posición de los individuos participantes en el estudio, por lo que se debe introducir en la realidad expresada por los participantes y asumir una actitud EMIC (dentro del fenómeno de estudio). Aunque los protagonistas de la investigación son los participantes, es el equipo investigador desde la posición de los individuos (rol que adoptar para que la perspectiva sea la misma) quienes observan, interpretan y sacan conclusiones.

Dentro del interaccionismo, se ha considerado más adecuada a la investigación la perspectiva de la etnometodología. Surgida en la segunda mitad del siglo XX, se trata de una corriente sociológica que parte de que *“la realidad social es algo construido, producido y vivido por sus*

*miembros*⁵". Tiene como objetivo observar a las personas y su forma de relacionarse analizando su comportamiento y las reglas que se han impuesto y que rigen su realidad. El trabajo del equipo investigador no parte de cero, parte de las reglas establecidas por la sociedad (3).

5.3. Etapas del diseño de la investigación

A continuación, se describen las fases en las que se ha organizado y estructurado la presente investigación y que conforman el cuerpo metodológico a través del cual se construye. Se ha tenido a bien aludir a las fases del Proceso de Atención de Enfermería, pues en buena medida reflejan el proceso sistemático que se ha seguido para su desarrollo, implementación y evaluación, hasta dar respuesta a los objetivos que la articulan.

ETAPA 1. Valoración

La primera etapa, consistente en la exploración de la evidencia científica disponible, se ha inspirado y sustentando en estudios previos desarrollados en el contexto de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida. Cabe, así, mencionar la tesis doctoral de la Dra. Cano, publicada en 2011, bajo el título "*Análisis de las vivencias y el grado de satisfacción de los padres de Recién Nacidos hospitalizados en la UCIN del Hospital Universitario Arnau de Vilanova. Criterios para una atención neonatal centrada en el desarrollo y la familia*" (4); o Trabajos Finales de Máster como el desarrollado por E. Salafranca en 2012, "*Haciendo camino. Necesidades de los padres en una unidad de cuidados intensivos neonatales*" (5) y, más recientemente, el ejecutado por M. Casado en 2018, titulado "*Análisis y comparación de las necesidades psicosociales de los padres con recién nacidos prematuros hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos neonatales del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida*" (6). Cada uno por separado y todos ellos en su conjunto, significan una aportación relevante al conocimiento, permitiendo una aproximación certera a la realidad del contexto de estudio. Suponen un punto de partida, que bien impulsa y justifica la creación del Programa de Educación para la Salud que se evalúa en esta tesis, diseñado a partir de las necesidades identificadas con anterioridad; siendo ahora la mayor necesidad que estas sean atendidas y satisfechas.

⁵ *Etnos, grupo social al que pertenecen*

A su vez, en 2016, la investigadora en formación finaliza el Master Universitario en Promoción de la salud con el trabajo titulado *“Preocupaciones de los padres de recién nacidos ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales en el momento del alta”*. Esta indagación representa también un gran impacto en el enfoque de la presente tesis doctoral, que más allá de la atención a las necesidades y cuidados dirigidos a madres y padres durante el proceso de hospitalización en UCIN de un/a hijo/a, sugiere la importancia del abordaje de las mismas en el alta hospitalaria; poniendo de manifiesto la formación en cuidados y la preparación ante el alta, con estrategias de acción claves que pasan por el empoderamiento y la alfabetización en salud.

Tales aportaciones científicas sumadas a la revisión exhaustiva de la literatura existente, presentada en el marco teórico conceptual previo, permiten orientar los esfuerzos a nuevas acciones estratégicas que den respuesta a las necesidades, barreras y debilidades identificadas producto de la indagación.

ETAPA 2. Diagnóstico

A partir de las necesidades sentidas e identificadas en los estudios previos, y apoyadas por la evidencia científica en la que se profundiza sobre dichos hallazgos y se presenta en el marco teórico conceptual, fue posible identificar los diagnósticos prioritarios que enuncian el problema real o potencial presentado en la población objeto de este estudio, y que vienen a requerir de una intervención de enfermería a fin de disminuirlo, mejorarlo o resolverlo. En este sentido, como se ha justificado con anterioridad, los diagnósticos identificados fueron el de “[00064] Conflicto del rol parental”, como diagnóstico real, y “[00062] Riesgo de cansancio del rol de cuidador”, como diagnóstico de riesgo. Sendos diagnósticos orientan el desarrollo de la intervención que, basada en la evidencia, se detalla en líneas inferiores.

ETAPA 3. Planificación

El Programa “Escuela de Madres y Padres, un paso más en la humanización de los cuidados en UCIN” se basa en el diseño, implementación y evaluación de una intervención de enfermería enmarcada en un programa de EpS. Persigue la finalidad de integrar a las familias en los cuidados del RNPT en UCIN, favoreciendo así su afrontamiento, adaptación, empoderamiento y participación activa en el proceso asistencial, y se perfila como un valor potencial para la humanización de los cuidados.

Para tal fin, se establecieron dos grupos de madres y/o padres participantes. Por una parte, el grupo denominado control, con el que se procedió de la forma habitual y que, a su vez, permitiría la comparación con un segundo grupo, el grupo denominado intervención, en el que por medio de acciones y estrategias concretas, se pretendía proporcionar a los padres y/o madres la orientación, información y formación necesarias para proceder al mejor cuidado de sus hijos durante el ingreso neonatal, pero también tras el alta hospitalaria, e impulsar los recursos psicosociales y habilidades de la persona.

El programa, del que serían partícipes las madres y/o padres del grupo intervención, estuvo constituido por sesiones teórico-prácticas, de frecuencia semanal y de entre 60 y 90 minutos de duración, distribuidos entre exposición inicial del tema, escenarios de simulación e intervención y participación activa de los padres, además de grupos de apoyo. Esta última acción pretendía propiciar un ambiente que invitara a los padres a participar y compartir sus experiencias, sentimientos, preocupaciones y logros, proporcionándoles el apoyo y soporte necesario en cada momento. La temática de las sesiones fue diversa y respondía a las necesidades de los padres ya detectadas a partir de los estudios descriptivos previos; asimismo se orientó hacia la preparación en cuidados que permitían la cobertura de las necesidades básicas del RN.

Los miembros del equipo investigador han estado implicados tanto en el diseño como en la implementación de la Escuela de Madres y Padres, cuyos temas de abordaje, estructurados en 5 talleres, se han orientado a los cuidados básicos del RN, Tacto nutritivo, Lactancia Materna y Prevención, detección y atención ante síntomas de alerta; incluyendo además una dinámica grupal con espacio para el diálogo y técnicas de relajación, apoyadas en la evidencia. A continuación, se realiza una descripción de cada uno de los talleres que conforman la “Escuela de Madres y Padres”.

Taller 1. Cuidados básicos del RNPT

El taller de cuidados básicos del RNPT se conformó por sesiones teórico-prácticas de carácter individual o grupal (dependiendo de las necesidades del RN y las familias participantes) y con una duración sobre 30-60 minutos sobre los cuidados de higiene y alimentación del RN. Se valoró el momento idóneo para que los padres puedan iniciarse en los cuidados básicos de sus hijos. Los temas tratados fueron presentación de la UCIN, higiene y desinfección de manos y manipulación de objetos, el RN y su entorno, reconocimiento del RN y su conducta, medidas de confort para el RN, ropa y objetos que necesita el RN para personalizar su entorno, tipo de higiene dependiendo

de las SG, cura del cordón umbilical, cambio de pañal y prevención de la dermatitis del pañal, alimentación enteral que incluía el cuidado de la SNG y posteriormente, LM y LA.

Taller 2. Tacto nutritivo

El taller de tacto nutritivo se realizó mediante sesiones teórico-prácticas de carácter individual y con una duración de 45-60 minutos. En una primera parte se hizo una exposición teórica en base a la importancia del tacto nutritivo tanto para el RN como para el fomento del vínculo paterno-filial. Seguidamente, se llevó a cabo la práctica de ejercicios de masaje infantil que iba realizando la enfermera experta a un muñeco simulador y los padres repetían los ejercicios en sus RN. En la última parte de la sesión se realizó un coloquio para resolución de dudas y síntesis de lo aprendido.

Taller 3. Apoyo a la Lactancia Materna

El taller de apoyo a la lactancia materna consistió en sesiones teórico-prácticas de carácter grupal y con una duración de 45-60 minutos. La sesión conducida por una enfermera experta en LM integraba la importancia de la LM, estimulación precoz y mantenimiento de la LM, método canguro, posicionamiento del RN al pecho y dudas en torno a la LM. Por otro lado, se contempló la realización de un taller de lactancia artificial para dar respuesta a las madres que por algún motivo no pudieron establecer la LM.

Taller 4. Grupo de padres y técnicas de relajación

El taller de grupo de padres y técnicas de relajación consistió en sesiones teórico-prácticas de carácter grupal y con una duración de 60-75 minutos. La sesión fue conducida por una psicopedagoga con experiencia en el entorno de la UCIN y se desarrolló una dinámica grupal de soporte psicológico con espacio para el diálogo y técnicas de relajación también aplicables para su vida cotidiana.

Taller 5. Prevención, detección y atención de síntomas de alerta

El taller de prevención, detección y atención de síntomas de alerta se basó en sesiones teórico-prácticas, de carácter grupal y con una duración de 30-45 minutos. Los temas que se trataron fueron actuación preventiva de infecciones respiratorias, problemas en la eliminación que incluía cólicos, estreñimiento y descomposición, prevención a la hora de dormir que incluía la prevención del síndrome de la muerte súbita del lactante, alimentación del RN que incluía qué hacer ante un atragantamiento, maniobras básicas de RCP y ganancia ponderal adecuada,

termorregulación, actuación ante llanto desconsolado y prevención de accidentes de coche, caídas y objetos.

ETAPA 4. Ejecución

El Programa “Escuela de Madres y Padres, un paso más en la humanización de los cuidados en UCIN” programó el inicio de su implementación en febrero de 2019, prolongándose hasta el mes de abril de ese mismo año. Durante dicho periodo, se ejecutó en series de repetición, de manera que aquellos nuevos sujetos asignados al grupo intervención pudieran incorporarse. El grupo control fue observado, sin intervención alguna más allá del proceder que es habitual en la unidad neonatal.

A continuación, se presentan los periodos en los que tuvo lugar la ejecución de cada sesión:

1ª Ronda:

- 11 al 15 de febrero de 2019: Taller 1. Cuidados básicos del RNPT
- 18 al 22 de febrero de 2019: Taller 2. Tacto nutritivo
- 25 de febrero al 1 de marzo de 2019: Taller 3. Apoyo a la Lactancia Materna
- 4 al 8 de marzo de 2019: Taller 4. Grupo de padres y técnicas de relajación
- 11 al 15 de marzo de 2019: Taller 5. Prevención, detección y atención de síntomas de alerta

2ª Ronda:

- 18 al 22 de marzo de 2019: Taller 1. Cuidados básicos del RNPT
- 25 al 29 de marzo de 2019: Taller 2. Tacto nutritivo
- 1 al 5 de abril de 2019: Taller 3. Apoyo a la Lactancia Materna
- 8 al 12 de abril de 2019: Taller 4. Grupo de padres y técnicas de relajación
- 15 al 19 de abril de 2019: Taller 5. Prevención, detección y atención de síntomas de alerta

ETAPA 5. Evaluación

La última etapa consistió en la evaluación de la intervención, en impacto y satisfacción. Para ello se tomaron una serie de medidas antes y después de su implementación que se detallan en el *apartado 5.8* de este capítulo.

Si bien, vale la pena destacar en este punto cómo se organizó el proceso para tal fin.

- Recogida de datos PRE-INTERVENCIÓN: El inicio de la recogida de datos pre-intervención (al grupo control y al grupo intervención, con asignación aleatoria por estricto orden de ingreso) tuvo lugar a fecha 4 de febrero de 2019, y durante todo el desarrollo de los talleres, siempre previo a su incorporación de la madre y/o padre participante en el programa.
- Recogida de datos POST-INTERVENCIÓN: A fecha 6 de mayo de 2019 comenzó la recogida de datos post-intervención (al grupo control y al grupo intervención), 3 meses después de la ronda pre-intervención. En el grupo intervención, cada entrevista se realizó tres meses después de la incorporación al primer taller, y en el grupo control tres meses después de entrevista basal.

5.4. Diseño del estudio

A fin de dar respuesta al objetivo general de esta tesis doctoral, se ha orquestado un estudio de investigación mixta que aborda un diseño anidado o incrustado concurrente (DIAC) en el que predomina la metodología cualitativa, pero colectando simultáneamente datos cualitativos y cuantitativos.

El método cualitativo guiará el proyecto, en el que el método cuantitativo, de menor prioridad, será anidado o insertado dentro del método cualitativo que se considera central. Este diseño proporcionará una visión más completa y holística del fenómeno de estudio y será enriquecido con datos cuantitativos, obteniendo así las fortalezas del análisis cualitativo y cuantitativo. Además, aportará beneficios producto de perspectivas que provienen de diferentes tipos de datos dentro de la indagación, siendo integrados finalmente para su análisis en conjunto.

Así, de forma simultánea se plantea un estudio de metodología cualitativa, desde el enfoque teórico-metodológico del interaccionismo con perspectiva etnometodológica, relacionada con un método de estudio que pretende predecir la evolución del fenómeno de estudio, que procura entender e interpretar las interacciones y reacciones de las madres y padres de recién nacidos prematuros ingresados en UCIN y que participan activamente en los cuidados de su hijo, siendo evaluados por igual los participantes y no participantes de la intervención de enfermería basada en la Escuela de Madres y Padres, antes y después de la implementación del programa propuesto.

5.5. Población de estudio

La población de estudio se compone de todos los padres y/o madres de los Recién Nacidos prematuros de hasta 37 semanas de gestación, ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Universitario Arnau de Vilanova (HUAV) de Lleida durante el periodo comprendido entre febrero y mayo de 2019, siendo estos distribuidos en dos grandes grupos: Un grupo control y un grupo intervención.

La asignación de los sujetos a grupo control y grupo intervención se realizó por estricto orden de ingreso en la unidad neonatal. De este modo, en el momento de inicio del estudio, y atendiendo a la fecha de ingreso de cada neonato en fase de hospitalización, se estableció contacto con sus progenitores -atendiendo siempre a los criterios de inclusión y exclusión a continuación expuestos-, a fin de solicitar su participación en el estudio. El primero de ellos se asignó al grupo control, el segundo al grupo intervención, el tercero al grupo control, el cuarto al grupo intervención y así sucesivamente. En caso de que alguno de ellos no aceptara su participación en el estudio, se contactó con el siguiente sujeto, de acuerdo al mismo criterio de fecha de ingreso. Una vez establecido el contacto con todos los progenitores de neonatos ya ingresados en la unidad, se consideraron los nuevos ingresos a fin de ampliar la muestra final resultante.

5.5.1. Criterios de inclusión

Fueron incluidos todas las madres y/o padres de RNPT nacidos antes de las 37 semanas de gestación, bajo el diagnóstico médico de prematuridad, ingresaron en la UCIN del HUAV en el periodo de tiempo comprendido entre febrero y mayo de 2019, y que otorgaron su consentimiento informado tras ser informados de la naturaleza y objeto del estudio.

5.5.2. Criterios de exclusión

Dadas las características de la muestra y las circunstancias organizativas de la unidad neonatal, no se establecieron criterios de exclusión para participar en el estudio y en la intervención, salvo:

- Que existiera renuncia o retención de la tutela del menor.
- Madres y padres cuyo hijo/a resultase en éxitus.
- Madres y padres de RNPT con previsión de ingreso inferior a una semana.
- Aquellos ingresos de RNPT procedentes de urgencias.
- Madres y padres cuyo RNPT cursara traslado a otro centro hospitalario.
- Aquellos/as cuyo hijo/a hubiera ingresado en UCIN por un motivo diferente a la prematuridad.

5.6. Técnica de muestreo

Se realizó un muestreo opinático, intencionado y razonado, que permitiera lograr la representatividad y con garantías hacia la saturación de los discursos narrativos. No pudo considerarse un muestro probabilístico propio de la vertiente cuantitativa siguiendo la estrategia del muestreo básico para métodos mixtos, debido al limitado orden de ingresos de RNPT en la unidad neonatal de referencia durante el periodo de estudio.

La muestra resultante fue distribuida de forma aleatoria, partiendo de la homogeneidad de la población de estudio, entre grupo intervención, conformado por los participantes en el programa “Escuela de Madres y Padres”, y el grupo control, que fue el observado, sin participación en el programa, más allá de recibir los procedimientos y cuidados habituales en la unidad, no guiados.

5.7. Recogida de datos

A continuación, se exponen las técnicas utilizadas para la recolección de datos:

- Entrevista individual semiestructurada con registro mediante grabación de audio, con anotación de impresiones del investigador a la finalización de la entrevista. Se establecerá una entrevista coloquial o dialógica previa.
- Entrevista estructurada cerrada mediante encuesta “Ad Hoc”, que incorpora las variables cuantitativas a estudio.
- Observación no participante mediante grabación de vídeo y fotografía; y posteriormente, observación participante, con notas de campo al acabar la observación.

El procedimiento de recolección de datos se llevará a cabo por miembros del equipo investigador, con entrenamiento técnico previo. Se procederá de igual modo en grupo control y grupo intervención para la posterior comparación de resultados, no sin antes disponer del consentimiento informado de cada participante tras ser debidamente informado de la naturaleza del estudio (Anexo I y Anexo II).

El diseño del estudio implica una recogida de datos basal tanto en los integrantes del grupo control como del grupo intervención, antes del inicio de la implementación de la “Escuela de Madres y Padres”, y una segunda recogida de datos post-intervención a los 3 meses de inicio de su puesta en marcha, también en ambos grupos. Así también, los participantes del programa serán evaluados sobre su satisfacción a través de un cuestionario ‘ad hoc’ autoadministrado. Por último, los datos recopilados serán grabados y almacenados para su tratamiento informático, con control y depuración de posibles errores.

En los anexos III, IV, V y VI se encuentra disponible el material de recogida de datos para cada fase de estudio:

1. Cuestionario Fase pre-intervención para grupo control y grupo intervención (Anexo III)
2. Cuestionario Fase post-intervención para grupo control (Anexo IV)
3. Cuestionario Fase post-intervención para grupo intervención (Anexo V)
4. Cuestionario de satisfacción con los talleres para el grupo intervención (Anexo VI): Tras finalizar cada uno de los cinco talleres programados, se administraba un cuestionario para valorar la satisfacción de los mismos.

5.8. Unidades de análisis, variables e instrumentos de medida

Para el estudio cualitativo de los datos discursivos se consideraron diversas unidades de análisis, que fueron estructuradas en ejes temáticos, categorías y subcategorías. Entre ellas se incluyeron el organigrama familiar, acontecimiento vital previo importante, red social del padre y/o madre, establecimiento del vínculo, establecimiento del apego, desarrollo del rol parental, ejercicio del rol parental, afrontamiento, adaptación, empoderamiento, recursos psicosociales y habilidades de la persona, grado de satisfacción, participación parental en cuidados, efectividad de los cuidados y preparación ante el alta hospitalaria.

Por otra parte, entre las variables cuantitativas a estudio fueron controladas:

- Datos sociodemográficos de los padres y/o madres: Fecha de nacimiento, sexo, situación familiar, nivel de estudios, situación laboral, país de origen, tiempo de residencia en Catalunya, lugar de residencia, comprensión del idioma, creencias religiosas, embarazos previos, número de hijos.
- Variables clínicas del RN: Semanas de gestación, gestación múltiple, fecha de nacimiento, peso al nacer, fecha de ingreso en UCIN, días de ingreso, motivo de ingreso, diagnóstico médico, tipo de lactancia, candidato a HODO.
- Variables relacionadas con el estado de salud mental de los padres: Estado de salud del padre y/o madre mediante el Cuestionario de Salud General de Goldberg (GHQ-28); Percepción de la Función Familiar mediante el Cuestionario de APGAR Familiar; Estrés valorado mediante la Escala de Estrés Parental (PSS:NICU); Ansiedad mediante el Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI); y depresión mediante el Cuestionario de Depresión de Beck (BDI-II).

5.8.1. Descripción de los instrumentos de medida

5.8.1.1. Cuestionario de Salud General de Goldberg

El GHQ-28 fue desarrollado por Goldberg (7) en 1972 y validado en población española por Lobo y Pérez-Echeverría (8) en 1986. Se trata de un cuestionario autoadministrado breve y de fácil ejecución con una duración no superior a 10 minutos, cuyos objetivos principales son estimar la prevalencia de la enfermedad psiquiátrica en una determinada población y captar casos de patología psiquiátrica en consultas no especializadas. Por tanto, sirve tanto para evaluar la sintomatología en pacientes que ya presentan algún tipo de patología mental, como para realizar un cribado.

Consta de 28 ítems agrupados en cuatro subescalas de 7 ítems cada una: subescala A (síntomas somáticos), subescala B (ansiedad e insomnio), subescala C (disfunción social) y subescala D (depresión grave). Cada pregunta tiene cuatro posibles respuestas, progresivamente peores. El paciente debe indicar la respuesta elegida y es esencial que se limite a su situación en las últimas semanas, no en el pasado.

En cuanto a su puntuación, su finalidad reside en determinar el número de síntomas presentes y asigna valores a las respuestas de 0, 0, 1, 1. En este caso la puntuación GHQ-28 divide

los ítems en dos apartados: los positivos (hacen referencia a la salud - A1, C1, C3, C4, C5, C6 y C7) y los negativos (hacen referencia a la enfermedad - los restantes). Los positivos se puntúan 0, 0, 1, 1 y los negativos 0, 1, 1, 1. Por ende, cada subescala tiene una puntuación mínima de 0 y máxima de 7, y para el total un mínimo de 0 y un máximo de 28 puntos.

Las diferentes subescalas del GHQ-28 valoran sintomatología específica para cada uno de sus apartados, pero no se corresponden con diagnósticos psiquiátricos. Estas subescalas no son independientes entre sí, aunque las subescalas B (ansiedad/ insomnio) y D (depresión grave) se correlacionan bien con la valoración de los psiquiatras para ansiedad y depresión, esto no ocurre con la subescala A para síntomas somáticos.

Por consiguiente, este instrumento no debe utilizarse para realizar un diagnóstico de ninguna enfermedad mental. No obstante, sí que puede utilizarse como instrumento de seguimiento para personas con alguna patología o de cribado. Cuando se utiliza en modo cribaje se deberá sospechar alguna irregularidad en la salud mental de la persona cuando obtenga puntuaciones mayores de 5-6 puntos.

En cuanto a las propiedades psicométricas del GHQ-28, los datos disponibles han mostrado una fiabilidad elevada test-retest ($r= 0.90$). Por su parte, la validez predictiva obtenida fue para un punto de corte de 5/6 se obtuvo una sensibilidad del 84.6%, una especificidad del 82%, un VPP del 89.3%, y un índice de mal clasificados del 17%. Para un punto de corte de 6/7, se obtuvo una sensibilidad del 76.9%, especificidad del 90.2%, VPP del 83.3%, VPN del 85.9% e índice de mal clasificados del 15% (8–10).

5.8.1.2. Cuestionario de APGAR Familiar: percepción de la función familiar

El Cuestionario de APGAR familiar evalúa la percepción del funcionamiento familiar, mediante la exploración de la satisfacción que tiene la persona en base a su relación con sus familiares. Las siglas del APGAR corresponden a cinco áreas diferentes que se evalúan a través del cuestionario:

- Adaptability (adaptabilidad) o la capacidad para resolver problemas.
- Partnership (colaboración) o la implicación de los miembros a tomar decisiones.
- Growth (crecimiento). Mide la maduración física, social y emocional de los miembros, su conducta.
- Affection (afecto). Mide el cariño y el amor entre los diferentes integrantes de la familia.

- Resuelve (resolución). Evalúa el compromiso de dedicar tiempo a atender las necesidades de otros miembros de la familia, ya sean emocionales, físicas o económicas.

Estos componentes son evaluados a través de 5 preguntas cerradas, construidas según una escala de tipo Likert de cinco alternativas. Cada respuesta tiene una puntuación asociada: “Nunca” equivale a 0 puntos, “A veces” es 1 punto y “Siempre” son 2 puntos, pudiendo obtener una puntuación máxima de 10 y una mínima de 0. El instrumento se aplica con una duración aproximada de 10 a 15 minutos (11–13).

Por último, la suma de las cinco puntuaciones da lugar a la siguiente clasificación:

- Familia funcional, de 7 a 10 puntos.
- Familia disfuncional, de 4 a 6 puntos.
- Familia disfuncional severa, de 0 a 3 puntos.

5.8.1.3. Inventario de Depresión de Beck

La versión original del Inventario de Depresión de Beck (BDI-II) fue desarrollado por el psiquiatra Aaron T. Beck en 1961 (14) y su última revisión fue en 1996 (15). Se trata de un instrumento capaz de discriminar de manera fiable entre ansiedad y depresión, que fue concebido específicamente para valorar la severidad de los síntomas de ansiedad. Se fundamentó en base a los cuestionarios “*Situational Anxiety Checklist (SAC)*”, “*The Physician’s Desk Reference Checklist (PDR)2*” y “*The Anxiety Checklist (ACL)*”. Sanz y Vázquez (16) adaptaron por primera vez el BDI-II para población española en 2011.

Es un inventario autoaplicado, compuesto por 21 ítems, que describen diversos síntomas de ansiedad. Se centra en los aspectos físicos relacionados con la ansiedad, estando sobrerrepresentado este componente. Los elementos que lo forman están claramente relacionados con los criterios diagnósticos del DSM-IV.

Cada ítem se puntúa de 0 a 3, correspondiendo la puntuación 0 a “en absoluto” 1 a “levemente, no me molesta mucho”, 2 a moderadamente, fue muy desagradable, pero podía soportarlo” y la puntuación 3 a “severamente, casi no podía soportarlo”. La puntuación total es la suma de las de todos los ítems (si en alguna ocasión se eligen 2 respuestas se considerará sólo la de mayor puntuación). Los síntomas hacen referencia a la última semana y al momento actual. El manual original del BDI-II propone las siguientes puntuaciones de corte y grados de depresión

correspondientes: 0-13 indica depresión mínima, 14-19 depresión leve, 20-28 depresión moderada y 29-63 depresión grave.

Se trata de una herramienta útil para valorar los síntomas somáticos de ansiedad, tanto en desórdenes de ansiedad como en cuadros depresivos. Dada su facilidad de utilización se ha recomendado su empleo como screening en población general.

No existen puntos de corte aceptados para distinguir entre población normal y ansiedad ni entre depresión y ansiedad. En estudios comparativos con las principales escalas de depresión y ansiedad (Inventario de depresión de Beck, escala de depresión de Hamilton, escala de ansiedad de Hamilton, listado de pensamientos y escala de desesperanza), se han encontrado unos índices de correlación mayores con aquellas que valoran ansiedad, frente a las que valoran depresión, lo que avalaría su utilización para valorar ansiedad.

El rango de la escala es de 0 a 63. La puntuación media en pacientes con ansiedad es de 25,7 (DE 11,4) y en sujetos normales 15,8 (DE 11,8). Somoza et al. (17) propusieron como punto de corte para distinguir trastorno de pánico los 26 puntos. Por su parte, Osman et al. (18) obtiene una puntuación media de 13,4 con una DE de 8,9 en sujetos sin patología. No obstante, no debe considerarse una medida específica de ansiedad generalizada.

Según los autores, el inventario debe ser utilizado en clínica e investigación acompañado por otros cuestionarios como el inventario de ansiedad de Beck, las escalas de ansiedad y depresión de Hamilton y constituiría una herramienta más para la valoración de ansiedad. No puede diagnosticarse nada únicamente con este test (19,20).

5.8.1.4. Inventario de Ansiedad Estado - Rasgo

El Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI) es un cuestionario corto formado por dos escalas de autoevaluación para medir dos conceptos independientes de la ansiedad: estado y rasgo. Da una doble puntuación de la ansiedad, por un lado, la puntuación rasgo que es nivel de ansioso que una persona es de por sí y la puntuación estado que es el nivel de ansiedad que se tiene en ese momento. Consta de 40 ítems, de los cuales 20 miden la ansiedad estado y los otros 20 la ansiedad rasgo, ambos se puntúan en una escala tipo Likert con cuatro opciones de respuesta de 0 a 3 y su duración es menor a 10 minutos. Para su corrección se obtiene una puntuación de ansiedad estado y una puntuación de ansiedad rasgo, sumando cada uno de los

ítems de cada subescala. La puntuación puede oscilar entre 0 y 60, correspondiéndose una mayor puntuación con mayor ansiedad detectada. No existen puntos de corte, sino que las puntuaciones directas se transforman en centiles en función del sexo y la edad (21–23).

5.8.1.5. Escala de Estrés Parental en UCIN

La Escala de Estrés Parental en UCIN (PSS:NICU) mide la percepción de los padres acerca de los estresores provenientes del ambiente físico y psicológico de las UCIN. La escala es autoadministrada y se compone por 41 ítems que se agrupan en 4 subescalas: “Vistas y sonidos”, “Aspecto y comportamiento del RN”, “Relación con el bebé y rol parental y “Relación con el personal”. Lo que permite un macroanálisis del estrés parental, es decir, evaluar el nivel de estrés general que los padres han manifestado al estar su hijo ingresado en la UCIN (24–27).

Esta escala tipo Likert consta de cinco opciones de respuesta que representa el nivel de estrés frente a cada ítem de la subescala, siendo 1 “no ha sido estresante” y 5 “extremadamente estresante”. Su puntuación total oscila entre 28 y 140, basándose en la puntuación media en PSS:NICU=3,54, DT=1,32.

5.9. Análisis de datos cualitativos y cuantitativos

Para el análisis cualitativo, los datos obtenidos a través de la observación, las entrevistas semiestructuradas pre y post-intervención tanto para el grupo control como para el grupo intervención, se trataron mediante análisis temático en sus distintas fases de preparación del corpus textual, preanálisis, análisis y relativización, verificación y contraste de hallazgos, y creación de marco explicativo definitivo. Para analizar el contenido se utilizó el programa Atlas.ti 7, que se concluye con la clasificación por unidades de análisis más relevantes de acuerdo a los objetivos de estudio, y que se mostraron como ejes temáticos, categorías y subcategorías; con sus correspondientes frecuencias de repetición a partir de los discursos analizados.

Por otra parte, para el estudio cuantitativo se realizó un análisis descriptivo de las variables cuantitativas y cualitativas registradas. En primer lugar, a fin de determinar las posibles diferencias antes y después de la implementación del Programa “Escuela de Madres y Padres”, tanto en grupo intervención, por un lado, como en el grupo control -que fue observado-, por otro, se utilizaron medidas de tendencia central y de dispersión -Media y Desviación Estándar (DE)-

para las variables cuantitativas, y tablas de distribución de frecuencias para las variables cualitativas. Además, para determinar la significación estadística de las posibles diferencias en el análisis bivalente de los datos cuantitativos se empleó la prueba paramétrica t-Student. Posteriormente, se evaluó el efecto de la intervención con la diferencia por grupo, 3 meses después de la implementación del programa. Para ello, nuevamente se consideró un análisis bivariado utilizando la Media, su Intervalo de Confianza al 95% y su correspondiente p valor, comparando el grupo control con el grupo intervención. Todas las pruebas estadísticas se realizaron con un nivel de significación estadística del 5% ($p = 0,05$). Para el tratamiento de los datos y posterior análisis se utilizará el paquete estadístico IBM SPSS Statistics for Windows, versión 20 (IBM Corp., Armonk, N.Y., USA). Para contrastar la credibilidad y validación de los resultados se analizarán los resultados finales de forma conjunta y se procederá a la interpretación de los mismos.

5.10. Consideraciones éticas

La naturaleza de la presente investigación responde a los aspectos clave que caracterizan la Investigación e Innovación Responsable (IIR), en relación a cuestiones de índole ética, respetando los derechos fundamentales y estándares éticos que aseguran resultados aceptables y relevantes para la sociedad; pero también otros atributos como la igualdad de género, la gobernanza, el acceso abierto, la participación ciudadana o la educación científica, que aproximan la investigación a la sociedad, por su implicación, impacto e innovación.

En este sentido, desde los inicios de la redacción y diseño del protocolo de investigación que se presenta, y durante todas las fases del proceso de investigación, se han tenido en consideración los 4 principios bioéticos, contemplados en el Informe Belmont (1979) (28), autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia; desarrollado, además, de acuerdo a la Declaración de Helsinki (29) y sus revisiones posteriores.

De acuerdo a los principios anteriores, previamente a la entrevista, se informó a todos los participantes susceptibles sobre el objetivo y la naturaleza del estudio, de manera comprensible, y comprobando la capacidad por su parte de comprender la información. Dicha información quedaba recogida de forma estandarizada en un documento específico (Anexo I), de manera que la misma se explicara de la forma más homogénea posible entre los diferentes miembros del

equipo investigador. Más tarde, se invitaba a los participantes a que firmaran el consentimiento informado (Anexo II), obteniendo así el consentimiento expreso.

Cabe destacar que los datos e informaciones derivados de la recogida de información se han utilizado para los objetos propuestos y no otros. A su vez, se preserva el respeto a la libertad de los sujetos a participar o no, a respetar el derecho a la confidencialidad de los datos y el facilitar los beneficios que se obtengan a las personas, en los centros y a las instituciones que forman parte de la investigación actual.

Por otra parte, el tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de los individuos participantes queda sujeto a lo dispuesto en la Ley Orgánica de 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de datos de carácter personal (30) y en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (31). Para su cumplimiento, cada participante ha sido codificado mediante una clave de identificación, y solo el investigador principal del proyecto conoce la relación entre los datos personales y el código de identificación. El resto del personal investigador sólo es conocedor el seudónimo del participante y su clave de identificación.

Por su compromiso, el proyecto dispuso en sus inicios de la autorización, beneplácito y apoyo tanto del jefe de sección de la unidad neonatal, como del jefe del servicio de pediatría del HUAV. Posteriormente, el Comité de Ética de Investigación Clínica del HUAV informó favorablemente la solicitud del proyecto de investigación a fecha 30 de noviembre de 2017 (acta 12/2017; código CEIC-1855) (Anexo VIII).

REFERENCIAS

1. Hernandez Sampieri R, Fernandez Collado C, Baptista Lucio M. Los procesos de la investigación mixta. In: Metodología de la investigación. 6th ed. Mc Graw Hill Education; 2014. p. 532–86.
2. Hernandez Sampieri R, Fernandez Collado C, Baptista Lucio M. Planteamiento cuantitativo del problema. In: Metodología de la investigación. 6th ed. Mc Graw Hill Education; 2014. 34–57.
3. Berenguera E, Fernández de Sanmamed M, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, S S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDAP Jordi Gol); 2014. 175p.
4. Cano S. Un passeig per la cinquena planta. Anàlisi de les vivències i grau de satisfacció dels pares de nadons hospitalitzats a la UCIN de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida. Criteris per a una atenció neonatal centrada en el desenvolupament i la família. Universitat de Lleida; 2011.
5. Salafranca E. Haciendo camino. Necesidades de los padres en una unidad de cuidados intensivos neonatales. Universitat de Lleida; 2012.
6. Casado M. Análisis y comparación de las necesidades psicosociales de los padres con recién nacidos prematuros hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos neonatales del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida. Universitat de Lleida; 2018.
7. Goldberg D, Hillier V. A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Med.* 1979;9(1):139–45.
8. Lobo A, Pérez-Echeverría MJ, Artal J. Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychological Med.* 1986;16(1):135–40.
9. Godoy-Izquierdo D, Godoy J, López-Torrecillas F, Sánchez-Barrera M. Propiedades psicométricas de la versión española del "Cuestionario de Salud General de Goldberg-28." *Rev Psicol la Salud.* 2002;14(1):49–71.
10. CIBERSAM-ISCI. Ficha técnica del documento GHQ-28. 2015.
11. Bellón Saameño J, Delgado Sánchez A, Luna del Castillo J, Lardelli Claret P. Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. *Atención Primaria.* 1996;18(6):289–96.
12. Castilla H, Caycho T, Shimabukuro M, Valdivia A. Percepción del funcionamiento familiar: Análisis psicométrico de la Escala APGAR-familiar en adolescentes de Lima. *Propósitos y Represent Rev Psicol Educ la Univ San Ignacio Loyola.* 2014;2(1):49–78.
13. Smilkstein G, Ashworth C, Montano D. Validity and Reliability of the Family APGAR as a Test of Family Function. *J Fam Pract.* 1982;15(2):303–11.
14. Beck AT. An Inventory for Measuring Depression. *Arch Gen Psychiatry.* 1961;4(6):561–71.
15. Beck AT, Steer RA. BDI-II, Beck Depression Inventory: Manual. Harcourt Brace; 1996.
16. Beck AT, Steer RA, Brown GK. BDI-II, Inventario de Depresión de Beck - II. Evaluación breve de la existencia y severidad de síntomas depresivos. Adaptación española. Sanz J, Vázquez C, editors. Pearson; 2011.
17. Somoza E, Steer RA, Beck AT, Clark DA. Differentiating major depression and panic disorders by self-report and clinical rating scales: Roc analysis and information theory. *Behav Res Ther.* 1994;32(7):771–82.
18. Osman A, Barrios FX, Gutierrez PM, Williams JE, Bailey J. Psychometric properties of the Beck Depression Inventory-II in nonclinical adolescent samples. *J Clin Psychol.* 2008;64(1):83–102.
19. Sanz Fernández J, Gutiérrez S, Gesteira Santos C, García Vera MP. Criterios y baremos para interpretar el "Inventario de Depresión de Beck-II" (BDI-II). *Behav Psychol Conduct.*

- 2014;22(1):37–59.
20. Sanz J, García Vera MP. Rendimiento diagnóstico y estructura factorial del Inventario de Depresión de Beck-II (BDI-II). *An Psicol.* 2013;29(1):66–75.
 21. Spielberger C, Gorsuch R, Lushene R. Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo. Manual. 9th ed. TEA ediciones; 2015. 14 p.
 22. Guillén-Riquelme A, Buela-Casal G. Actualización psicométrica y funcionamiento diferencial de los ítems en el State Trait Anxiety Inventory (STAI). *Psicothema.* 2011;23(3):510–5.
 23. Fonseca-Pedrero E, Paino M, Sierra-Baigrie S, Lemos-Giráldez S, Muñiz J. Propiedades psicométricas del “Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo” (STAI) en universitarios. *Behav Psychol Conduct.* 2012;20(3):547–61.
 24. Caruso A, Mikulic IM. El estrés en padres de bebés prematuros internados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: traducción y adaptación de la escala Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS: NICU - M.S. Miles y D. Holditch Davis, 1987; M.S. Miles y S. Anu Investig vol XIX, Univ Buenos Aires. 2012;19–26.
 25. Caruso A. Evaluación psicológica del estrés en padres de bebés prematuros internados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatológicos (UCIN). La adaptación de la Escala de Estrés Parental: Unidad de Cuidados Intensivos Neonatológicos (PSS: NICU). II Congr Int Investig y Práctica Prof en Psicol XVII Jornadas Investig Sexto Encuentro Investig en Psicol del MERCOSUR Fac Psicol - Univ Buenos Aires. 2010;437–9.
 26. Pastor Rodríguez JD. Análisis de las reacciones psicológicas en los padres de niños ingresados en una unidad de cuidados intensivos neonatales. Universidad de Murcia; 2017.
 27. Wormald F, Tapia JL, Torres G, Cánepa P, González MA, Rodríguez D, et al. Stress in parents of very low birth weight preterm infants hospitalized in neonatal intensive care units. A multicenter study. *Arch Argent Pediatr.* 2015;113(4):303–9.
 28. Protection of human subjects; Belmont Report: notice of report for public comment. *Fed Regist.* 1979;44(76):23191–7.
 29. World Medical Association. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios Éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 1964.
 30. Ley Orgánica de 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de datos de carácter personal. Boletín Oficial del Estado núm. 298, (14 de diciembre de 1999).
 31. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. Diario Oficial de la Unión Europea núm. 119, (4 de mayo de 2016).

Capítulo 6
RESULTADOS



*“Somos tres cuerpos que intentan gestar lazos acercándose, torpes,
para ver si se adhieren.”*

Andrés Neuman

Capítulo 6

RESULTADOS

Resulta necesario comenzar la presentación de resultados aportando un breve resumen de las características sociodemográficas de la muestra estudiada.

A pesar de que en sus inicios la muestra de estudio era de 21 sujetos, uno de ellos perteneciente al grupo control fue finalmente excluido por traslado a otro centro hospitalario; y un segundo participante del grupo intervención resultó perdido en la fase postintervención. Por tanto, la muestra total resultante se conforma de 19 participantes, de los cuales 12 eran madres y 7 padres, que accedieron -previo consentimiento informado, por escrito- a participar en la investigación. La franja de edad comprendida entre las madres participantes osciló desde los 27 hasta los 43 años -con una media de 35 años-, mientras que en los padres fue de 29 a 49 años -con una media de 39 años-. De todos los padres y madres participantes, 11 fueron primerizos. Todos ellos/as convivían con el padre o madre de su hijo/a en el momento de la intervención. En cuanto a los RN, el diagnóstico común a todos ha sido el de prematuridad y en algunos casos han presentado algún otro diagnóstico asociado. La edad gestacional media de los RNPT ha sido de 30 SG y el peso medio al nacer de 1762 gramos. En su mayoría, todos los RNPT tomaban lactancia materna.

M1: Madre procedente de Cataluña de 43 años, primer hijo. Enfermera de profesión, vivía en pareja con el padre de su hijo. Religión católica. Fecundación in vitro durante dos años e infarto de familiar cercano. Contaban con el soporte de la familia y amigos. El parto tuvo lugar a las 27 SG, el RN pesó 930 gramos al nacer. El diagnóstico de ingreso fue gran prematuridad posteriormente sepsis neonatal. Lactancia artificial. El tiempo de ingreso en la UCIN fue de 176 días y, tras el alta hospitalaria, continuó 13 días en HODO.

M2: Madre procedente de Rumania de 37 años que llevaba 10 años afincada en Cataluña. Primer hijo. Trabajaba de administrativa y vivía en pareja con el padre de su hijo. Religión ortodoxa. Padeció una pérdida perinatal 4 meses antes de quedarse embarazada. Contaban con el soporte de amigos y del "Servei de Suport al Dol de Ponent". El parto tuvo lugar a las 28⁺¹ SG, el RN pesó 1020 gramos al nacer. El diagnóstico de ingreso fue gran prematuridad. Lactancia materna. El tiempo de ingreso en la UCIN fue de 62 días y, tras el alta hospitalaria, continuó 20 días en HODO.

P3: Padre procedente de Cataluña de 39 años, primer hijo. Transportista, vivía en pareja con la madre de su hijo. No refirió creencias religiosas. No se produjo ningún suceso importante que marcara el embarazo. Contaban con el soporte de familia y amigos. El parto tuvo lugar a las 33⁺¹ SG, el RN pesó 1360 gramos al nacer. El diagnóstico de ingreso fue prematuridad y CIR. Lactancia mixta. El tiempo de ingreso en la UCIN fue de 14 días y, tras el alta hospitalaria, continuó 14 días en HODO.

M4: Madre procedente de Cataluña de 31 años, primer hijo. Profesora de educación infantil/coordinadora gestión SAD, vivía en pareja con el padre de su hijo. No refirió creencias religiosas. No se produjo ningún suceso importante que marcara el embarazo. Contaban con el soporte de familia y amigos. El parto tuvo lugar a las 33⁺¹ SG, el RN pesó 1360 gramos al nacer. El diagnóstico de ingreso fue prematuridad y CIR. Lactancia mixta. El tiempo de ingreso en la UCIN fue de 14 días y, tras el alta hospitalaria, continuó 14 días en HODO.

M5: Madre procedente de Cataluña de 37 años, segundo hijo. Administrativa, vivía en pareja con el padre de su hijo. No refirió creencias religiosas. No se produjo ningún suceso importante que marcara el embarazo. Contaban con el soporte de familia y amigos. El parto tuvo lugar a las 34 SG, el RN pesó 2400 gramos al nacer. Lactancia materna. El diagnóstico de ingreso fue prematuridad. El tiempo de ingreso en la UCIN fue de 13 días.

M6: Madre procedente de Cataluña de 40 años, primer hijo. Educadora social, vivía en pareja con el padre de su hijo. No refirió creencias religiosas. Durante el embarazo les comunicaron que su hijo presentaba crecimiento intrauterino retardado (CIR). Contaban con el soporte de familia y amigos. El parto tuvo lugar a las 36 SG, el RN pesó 1720 gramos al nacer. El diagnóstico de ingreso fue prematuridad, CIR severo e inmunodeficiencia. Lactancia materna. El tiempo de ingreso en la UCIN fue de 25 días y, tras el alta hospitalaria, continuó 13 días en HODO.

P7: Padre procedente de Cataluña de 44 años, primer hijo. Soldador, vivía en pareja con la madre de su hijo. No refirió creencias religiosas. Durante el embarazo les comunicaron que su hijo presentaba crecimiento intrauterino retardado (CIR). Contaban con el soporte de familia y amigos. El parto tuvo lugar a las 36 SG, el RN pesó 1720 gramos al nacer. El diagnóstico de ingreso fue prematuridad, CIR severo e inmunodeficiencia. Lactancia materna. El tiempo de ingreso en la UCIN fue de 25 días y, tras el alta hospitalaria, continuó 13 días en HODO.

M8: Madre procedente de Cataluña de 37 años, segundo hijo. Diseñadora gráfica, vivía en pareja con el padre de su hijo. No refirió creencias religiosas. No se produjo ningún suceso importante que marcara el embarazo. Contaban con el soporte de familia y amigos. El parto tuvo lugar a las 36⁺¹ SG, el RN pesó 2980 gramos al nacer. El diagnóstico de ingreso fue prematuridad, distrés respiratorio y sospecha de infección. Lactancia mixta. El tiempo de ingreso en la UCIN fue de 25 días.

P10: Padre procedente de Argelia de 49 años, que llevaba 8 años afincado en España, tercer hijo. Trabajaba en ganadería y agricultura, vivía en pareja con la madre de su hijo. Religión islámica. No se produjo ningún suceso importante que marcara el embarazo. No contaban con red de apoyo. El parto tuvo lugar a las 31 SG, el RN pesó 1490 gramos al nacer. El diagnóstico de ingreso fue prematuridad. Lactancia mixta. El tiempo de ingreso en la UCIN fue de 63 días y, tras el alta hospitalaria, continuó 19 días en HODO.

M11: Madre procedente de Argelia de 40 años, que llevaba 8 años afincada en España, tercer hijo. Abogada de profesión, aunque no desde que llegó a España ejerció ama de casa, vivía en pareja con el padre de su hijo. Religión islámica. No se produjo ningún suceso importante que marcara el embarazo. No contaban con red de apoyo. El parto tuvo lugar a las 31 SG, el RN pesó 1490 gramos al nacer. El diagnóstico de ingreso fue prematuridad. Lactancia mixta. El tiempo de ingreso en la UCIN fue de 63 días y, tras el alta hospitalaria, continuó 19 días en HODO.

M12: Madre procedente de Cataluña de 37 años, tercer hijo. Técnica especialista en jardín de infancia, vivía en pareja con el padre de su hijo. Religión católica. Fallecimiento de familiar que coincide con la ruptura de la bolsa. Contaban con el soporte de familia y amigos. El parto tuvo lugar a las 34 SG, el RN pesó 2370 gramos al nacer. El diagnóstico de ingreso fue prematuridad. Lactancia materna. El tiempo de ingreso en la UCIN fue de 17 días.

P13: Padre procedente de Cataluña de 39 años, tercer hijo. Carpintero, vivía en pareja con el padre de su hijo. Religión católica. Fallecimiento de familiar que coincide con la ruptura de la bolsa. Contaban con el soporte de familia y amigos. El parto tuvo lugar a las 34 SG, el RN pesó 2370 gramos al nacer. El diagnóstico de ingreso fue prematuridad. Lactancia materna. El tiempo de ingreso en la UCIN fue de 17 días.

P15: Padre procedente de Cataluña de 39 años, primer hijo. Oficial logístico, vivía en pareja con la madre de su hijo. No refirió creencias religiosas. No se produjo ningún suceso importante

que marcara el embarazo. Contaban con el soporte de familia y amigos. El parto tuvo lugar a las 32⁺⁶ SG, el RN pesó 1880 gramos al nacer. El diagnóstico de ingreso fue prematuridad. Lactancia mixta. El tiempo de ingreso en la UCIN fue de 22 días.

M16: Madre procedente de Cataluña de 27 años, primer hijo. Cocinera, vivía en pareja con el padre de su hijo. No refirió creencias religiosas. No se produjo ningún suceso importante que marcara el embarazo. Contaban con el soporte de familia y amigos. El parto tuvo lugar a las 32⁺⁶ SG, el RN pesó 1880 gramos al nacer. El diagnóstico de ingreso fue prematuridad. Lactancia mixta. El tiempo de ingreso en la UCIN fue de 22 días.

P17: Padre procedente de Pakistán de 29 años que llevaba 7 años afincado en Cataluña, primer hijo. Cajero supermercado, vivía en pareja con la madre de su hijo. Religión islámica. Embarazo gemelar. No contaban con red de apoyo. El parto tuvo lugar a las 36 SG, el primer RN pesó 1860g al nacer y el segundo RN 1820 gramos. El diagnóstico de ingreso fue prematuridad. Lactancia mixta. El tiempo de ingreso en la UCIN fue de 17 días.

M18: Madre procedente de Pakistán de 28 años que llevaba 1 año y medio afincada en Cataluña, primer hijo. Ama de casa, vivía en pareja con el padre de su hijo. Religión islámica. Embarazo gemelar. No contaban con red de apoyo. El parto tuvo lugar a las 36 SG, el primer RN pesó 1860g al nacer y el segundo RN 1820 gramos. El diagnóstico de ingreso fue prematuridad. Lactancia mixta. El tiempo de ingreso en la UCIN fue de 17 días.

M19: Madre procedente de Cataluña de 28 años, primer hijo. Profesora, vivía en pareja con el padre de su hijo. Religión católica. No se produjo ningún suceso importante que marcara el embarazo. Contaban con el soporte de familia y amigos. El parto tuvo lugar a las 33⁺⁴ SG, el RN pesó 2200 gramos al nacer. El diagnóstico de ingreso fue prematuridad. Lactancia materna. El tiempo de ingreso en la UCIN fue de 9 días.

M20: Madre procedente de Argentina de 38 años que llevaba 3 años afincada en Cataluña, segundo hijo. Médico intensivista, vivía en pareja con el padre de su hijo. Religión católica. Contaban con el soporte de familia y amigos. El parto tuvo lugar a las 27⁺⁶ SG, el RN pesó 880 gramos al nacer. El diagnóstico de ingreso fue gran prematuridad y desprendimiento de placenta. Lactancia materna. El tiempo de ingreso en la UCIN fue de 35 días y, tras el alta hospitalaria, estuvo 7 días en HODO.

P21: Padre procedente de Argentina de 36 años que llevaba 3 años afincado en Cataluña, segundo hijo. Médico anestesista, vivía en pareja con la madre de su hijo. Religión católica. Tenían soporte de familia y amigos. El parto tuvo lugar a las 27⁺⁶ SG, el RN pesó 880 gramos al nacer. El diagnóstico de ingreso fue gran prematuridad y desprendimiento de placenta. Lactancia materna. El tiempo de ingreso en la UCIN fue de 35 días y, tras el alta hospitalaria, estuvo 7 días en HODO.

A continuación, se presentan los resultados derivados del análisis de contenido obtenido mediante las narraciones derivadas de la investigación cualitativa, así como del análisis cuantitativo de los datos, siguiendo los objetivos específicos de la investigación.

6.1. Establecimiento del vínculo y el apego, y el desarrollo y ejercicio del rol parental en las madres y/o padres de RNPT hospitalizados en UCIN en la fase pre-intervención

Eje temático 1. ROL PARENTAL

El vínculo que se va creando entre padres, madres e hijos/as durante el embarazo y culmina tras el parto en el momento en que padres e hijo/a se conocen, queda pospuesto cuando el bebé debe ingresar en la UCIN. Por ello, el personal de la unidad debe acompañar y dar soporte a los padres para que fortalezcan el vínculo y apego con su recién nacido, potenciando la conexión y confianza con su hijo; lo que devendrá en el ejercicio del rol parental que les corresponde como cuidadores principales, participando en los cuidados diarios de sus bebés mientras permanezcan hospitalizados.

Eje temático 1. ROL PARENTAL	
	Frecuencia
Categoría 1. Concepto	10
Categoría 2. Ejercicio del rol	
Subcategoría 1. Rol parental	10
Subcategoría 2. Conexión con su hijo/a	4
Subcategoría 3. Confianza en su hijo/a	2
Categoría 3. Vínculo y apego	20
Categoría 4. Impacto en los cuidados	11

Categoría 1. Concepto

Definir el concepto de rol parental resulta difícil de expresar por los padres en muchas ocasiones. Lo relacionan con el vínculo, acompañamiento y cuidado de sus hijos, así como con el lazo que los une como familia.

“Es lo que implica ser el padre, lo que es el hecho de la responsabilidad de que tienes un “menudet” al que tienes que dar de comer, que tienes que tener cambiado, limpito, es decir lo que es ejercer como padres”. (P3 Intervención)

“El rol parental es la pareja y los hijos, la familia”. (M12 Control)

“Ejercer de madre y padre, o sea, cuidar al niño para que esté bien todo el tiempo posible”. (M9 Control)

“Yo he ido cambiando en esta semana, para mí el rol es acompañamiento, porque el instinto de protección sale. Entonces, es un poco... es un rol de cuidadora, porque claro, te necesita 24 horas, tiene todas las necesidades, y un poco también de crecimiento, es un rol de crecimiento personal, porque estos niños, supongo que, como todos, te enseñan muy rápido”. (M6 Control)

“Encargarme de él (refiriéndose a su hijo) y de ella (refiriéndose a la madre)”. (P7 Control)

Categoría 2. Ejercicio del rol

Es indispensable para los padres y madres asumir y ejercer su rol como cuidadores principales durante el ingreso en UCIN. Este hecho está muy unido tanto a la confianza que depositan en sus hijos/as y la conexión que establecen con los mismos.

Subcategoría 1. Rol parental

La adaptación a la nueva realidad puede ser traumática. El aprendizaje del rol parental tutelado por el equipo neonatal desde la UCIN ayuda a minimizar este hecho.

“A ver el rol tanto de la madre como del padre es igual, a ver quizás con la madre hay el vínculo de que ha estado meses dentro tuyo pero el rol es muy parecido en ambos casos. A ver, ya ves que es un rol de muchas cosas, así que no sé, yo creo que es un rol de cuidador, pero también de aprender, de mucho aprendizaje”. (M6 Control)

“Creo que, si tienes un problema, pero no le pones cara quizás es más fácil de llevarlo. Así que él al principio no sabía si verlo, pero ahora ya sí, está muy implicado y todo. Llevamos un mes y yo no he lavado ninguna muselina porque siempre lo hace él y cuando nos dijeron de comprarle un juguete o así yo decía que no teníamos tiempo y él fue y se lo compró. Muy muy implicado y a parte este tiempo que yo estuve implicado aún se espabiló más. Hay pocos padres implicados”. (M1 Intervención)

“Difícil, muy duro, el momento en que ingresan al niño y a ti te dan el alta, se te derrumba el mundo. De la habitación a arriba es un momento, en el momento en que te tienes que ir, tienes media hora desde tu casa hasta aquí... es muy duro, te sientes como si lo abandonarás”. (M9 Control)

“Ahora mismo no estamos ejerciendo el rol parental, bueno con él sí, pero nos faltan los otros dos...hijos son los tres por igual, aunque este sea el pequeñito”. (P13 Control)

Subcategoría 2. Conexión con su hijo/a

Lo más importante es el estado y la correcta evolución del RNPT. La sola presencia y acompañamiento de los padres es beneficiosa para el RN, continuando así el vínculo que han ido desarrollando durante el embarazo.

“Ella a veces me enviaba mensajes preguntando qué pasaba y si lo cogía pues ya me quedaba allí y no la podía contestar, yo ya sabía que al cabo de 3 horas tenía que volver, pero me quedaba, no sé, me sentía bien estando con él un rato”. (P7 Control)

“Entonces, ahí es donde yo me doy cuenta, ya que, a pesar de no estar en el hospital, tu cabeza siempre está conectada con esta planta; yo estoy en mi casa cenando y mi hijo está aquí, yo sé que está bien, pero a pesar de ello mi cabeza sigue estando con mi hijo”. (M6 Control)

“A ver, si llevamos un mes y 8 días, ha hecho 2 veces cangurito, dos veces. Pero no se lo tomo en cuenta, yo sé que él es así y que ahora en estos momentos esto le da pánico, pues bueno, espero que cuando vea el niño mejor todo será diferente. Claro le da miedo tocarlo porque lo ve tan pequeño y con tantas cosas alrededor. A ver, te voy a decir que el día que estuvo tan mal y que yo supe ver la gravedad del asunto, él ni se dio cuenta. O sea, me tuvo que ver llorar para decir, aquí está pasando algo grave, porque él siempre ve que yo soy súper fuerte en situaciones como estas y en estos momentos no es un familiar, es un hijo, y aquí la cosa cambia. Al verme llorar, lo primero que hizo es sorprenderse de verme llorar y me preguntó si tenía depresión y digo no, no tengo depresión, te estoy diciendo que el niño está muy mal y que se puede morir. Pues al día siguiente fue a ver al pediatra, pero sin mí y le preguntó cómo estaba el niño porque su mujer que es enfermera y normalmente muy pesimista y quería saber exactamente la gravedad y que yo le había dicho que se podía morir pero que pensaba que era muy exagerada y el pediatra le dijo que no, que le había dicho lo que estaba pasando, que nuestro hijo estaba muy grave y que se podía morir. Imagínate en la órbita donde está. Yo lloraba el día anterior y el lloraba el día después, con un día de retraso. Esta situación en estos momentos le sobrepasa. Yo creo que cuando todo esté en su sitio será diferente”. (M2 Intervención)

“...te sientes sola porque te vas a tu casa sin un niño, que yo creo que es de lo peor que yo viví. Además, yo bajé y yo no me fui a mi casa, yo bajé al parking, dejé la bolsa y subí. El trayecto desde la habitación al parking yo lo hice llorando, porque claro, yo sabía que me iba sin él”. (M6 Control)

“Nos pasamos muchas horas con ella y creo que ella se da cuenta. Yo, por ejemplo, le siento su olor que es diferente porque cada niño tiene su olor, y ella a mí supongo, es una cosa instintiva, ahora es más de instintos que de otra cosa por el momento”. (M20 Intervención)

Subcategoría 3. Confianza en su hijo/a

En todo momento se debe confiar en la fortaleza del RN y en su instinto de supervivencia. Son unos grandes luchadores, en muchas ocasiones son ellos los que alientan a sus progenitores.

“Yo en todo momento he estado tranquilo, yo confío en él, sé que puede”. (P7, Control (padre))

“Ya ves, en todo el embarazo, ha sido él, el sustento de la situación, porque yo me derrumbaba muchas veces”. (M6 Control)

Categoría 3. Vínculo y apego

Consideran primordial establecer un buen vínculo y apego con sus hijos, tanto para la evolución de los niños como para su afrontamiento de la situación. En ocasiones, por la personalidad de los padres y/o la situación clínica en la que se encuentran los niños, se produce una barrera entre ellos que debe ser identificada y gestionada con ayuda del personal de la unidad.

“Bueno, es muy importante y yo no quiero parar. Quiero aumentar las horas de cangurito a 5 horas y poder estar aún más con él. Mi marido al principio me decía que estaba loca porque él no quería hacerlo, pero ahora me entiende. Quiero que se haga mucho cangurito con él, todo lo que aguante el niño, porque estoy segura de que él nota todo, te nota a ti, nota confianza, siente que le quieres y le da fuerzas para luchar porque está querido. Es muy importante relacionarte con el niño, cambiarle el pañal, cantarle, hablarle, todo lo que sea posible. Creo que, si pones dos niños uno con atención parental y el otro sin, seguro que se ve mucha diferencia entre ellos y su evolución. Estoy segura. Y leche maternal, esto estoy segura de que también influye.” (M1 Intervención)

“Para mí es súper importante, precisamente por esto no es que esté disgustada porque lo entiendo, pero soy muy crítica con la reacción que ha tenido mi pareja. Él es una persona muy hipocondriaca con todo lo que conlleva la salud y ha hecho como un rechazo, no es del todo un rechazo, pero es como que ya estoy yo y me ha pasado la pelota y él creo que todavía no se ve que es padre, como que no lo ha asumido. Él va viniendo, pero a ratitos, una ratito por la noche, el fin de semana como no trabaja pues un ratito más, pero no mucho más. Solo decirte que los primeros 15 días que yo no pude subir y era él quién lo hacía iba muy poco, ahora que las enfermeras me conocen más me dicen que en ese momento no entendían como era este padre, que le decían “toca al niño” y no lo tocaba o “siéntate y estate con él” y no lo hacía; se estaba un minuto de reloj y se iba. Entonces yo creo que el vínculo es súper importante, y yo se lo he dicho, sé que es duro y cuesta mucho, sé que cada uno lo vive como puede, pero se lo está perdiendo. En esto soy muy crítica porque, aunque no lo puedes tocar, que no lo puedes tener hay que implicarse y hay que estar ahí, aunque sea en los cuidados”. (M2 Intervención)

“Doncs és passar la major part del temps amb ell i poder fer el cangur la veritat es que va molt bé, i a més, si pot prendre pit, el contacte, crec que és molt bo. T’ajuda. Intento estar amb ell la majoria del temps que tinc disponible; i el contacte i parlar-li, esta amb ell aquí en presència al menys”. (M5 Intervención)

“Yo creo que es lo poco que nosotros podemos hacer para ella en las 24h, que normalmente estaría en el útero; nosotros venimos, las horas que estamos que es tomar contacto y le hablamos, es una parte imprescindible de la relación y lo vamos haciendo”. (P21 Intervención)

“Por como es el vínculo, o sea, comenzar de poco el vínculo que es diferente de cuando nacen a término que te lo ponen en contacto al pecho, piel con piel desde la entrada apenas nace, se genera un vínculo mucho más rápido aquí, totalmente diferente”. (M20 Intervención)

“Yo creo que estamos creando un buen vínculo porque cuando estas con él lo notas. Yo lo cojo y sé que está tranquilo y ahora empieza a sonreír, yo creo que él nota que ha llegado la madre”. (M8 Control)

“Es muy importante, es la relación más importante, hasta más que la relación con la familia. Sí que estamos estableciendo una buena relación porque venimos aquí a verlos cada día, los cogemos, les damos el biberón, cambiar pañales... cuando tengo el descanso del trabajo de dos a cinco vengo aquí y estoy con ellos, la mamá empezó a venir ayer porque no se encontraba bien del parto”. (P17, Control)

“Te planteas, a veces, de decir, a lo mejor es mejor que suba el padre, porque ahora yo no estoy siendo de utilidad. Entonces, yo me he dado cuenta de que eso ha ido cambiando, y cambia rápido, o sea, el vínculo afectivo con mi hijo cada vez es más fuerte porque cada vez me cuesta más dejarlo aquí, cada vez tengo más ganas de estar más horas aquí, y me doy cuenta de lo importante que estoy siendo yo para mi hijo, o al menos yo quiero pensar eso”. (M6 Control)

Categoría 4. Impacto en los cuidados

Durante la hospitalización de los niños/as, los progenitores refieren ofrecerles su tiempo, compañía, dedicación y cariño adaptándose a las necesidades y cuidados que precisan en cada momento, a lo largo de toda la hospitalización.

“Bueno porque cuando estamos aquí nos dedicamos absolutamente a él y cuando estamos en casa también”. (M16 Intervención)

“Doncs donar-li tot el que li pots donar al teu fill, no? Amb temps, aquí a la UCIN, doncs tot el temps que pots tindre amb ell i el contacte. Ho intento fer el millor possible, ja et dic, intento passar-me l’estona aquí, estar amb ell, parlar-li i donar-li tot el que li puc donar per ara”. (M5 Intervención)

“Sí que les tienen muy bien cuidados, pero la madre es un pilar muy importante para ellos, por eso intento estar lo máximo posible con él”. (M9 Control)

“Perquè és el contacte, és el vincle, i a partir de quan marxem d’aquí, ho fem nosaltres. Elles ho fan molt bé, però la mare, sempre és la mare, ells ho deuen notar també; tot i que tenen més vistes a les infermeres que als pares, pot ser, però ho intentem (emocionada). Ahir va ser el primer dia que li vaig donar el pit i va vindre, per això intentes tenir la relació aquesta, no pots ser-hi les 24 hores com a casa però quan vens, la disponibilitat es tota per ell”. (M5 Intervenció)

“Es lo que decíamos antes, venir y estar con ella en lo que podamos; tampoco no es como un recién nacido normal, en el sentido de que necesita descansar y dormir mucho más, por la edad gestacional que tiene ella, nació con 27 semanas; recién ahora abre un poco más los ojos, pero básicamente lo que necesita es el descanso que no tuvo en el útero, tampoco se puede hacer mucho más”. (M20 Intervenció)

“Y cuando vemos que también va evolucionando bien, yo creo que es por cómo se han dado las cosas por ella, en el sentido de que también vamos nosotros para hacerle canguro que eso le ayuda para que termoregule y creo que estamos haciendo todo lo que podemos”. (P21 Intervenció)

“Para mí ser papá significa mucho, no sé cómo explicarlo, pero estoy muy feliz, muy contento y la mamá también. Aunque están aquí cuando venimos hacemos de papás porque los cogemos, los cambiamos, les damos de comer...”. (P17 Control)

Eje temático 2. ESTADO EMOCIONAL DE LAS MADRES Y/O PADRES DURANTE EL INGRESO

La estancia de un recién nacido en la UCIN puede suponer para los padres y madres un duelo emocional, ya que tienen que hacer frente a una situación complicada que les genera todo tipo de sentimientos. Así, se observa que, si el RN tiene una evolución adecuada, van cambiando los sentimientos negativos por la felicidad y optimismo conforme pasan los días. De la misma manera, suelen relegar sus sentimientos para estar pendientes de sus hijos/as.

Eje temático 2. ESTADO EMOCIONAL DURANTE EL INGRESO

	Frecuencia
Categoría 1. Afrontamiento	19
Categoría 2. Cansancio emocional	7
Categoría 3. Estrés	9
Categoría 4. Felicidad	5
Categoría 5. Optimismo	9
Categoría 6. Ambivalencia emocional	11
Categoría 7. Duelo perinatal	1

Categoría 1. Afrontamiento del ingreso

Todos los participantes coinciden en que el ingreso del recién nacido en la UCIN, o lo que es lo mismo, el primer contacto con la unidad, es uno de los momentos más duros y estresantes con el que enfrentan la realidad de la situación y estado del niño, así como de la separación que se produce al quedarse hospitalizado.

“Pensamos que es muy bueno que estén aquí al nacer pequeños y tener que ganar peso. Al principio nos sorprendió que nacieran antes y tuvieran que ingresar aquí, fue un poco duro, pero ahora ya bien”. (P17 Control)

“Un poco durillo, porque claro, te vas a tu casa, sin tu hijo, y hay que volver... Claro, lo de la baja, por ejemplo, yo no disfrutaré de mi hijo, claro, yo volveré a trabajar y no voy a estar aquí... que, a ver, antiguamente no lo disfrutaban tampoco, porque eran pocos días, pero ahora que tengo más, tampoco los podré disfrutar”. (P7 Control)

“De hecho, algo que me pasó es que en las fotos se veía más grande y cuando yo lo vi en directo fue como, esto es peor de lo que yo pensaba, está peor de lo que yo creía. Entonces entendí todo el proceso de embarazo, todo ese control y toda esa preocupación. Es un milagro que esté hoy aquí, ya lo digo, para mí es un milagro”. (M6 Control)

“Claro, es que para mí esto ha cambiado también mis valores, mi esquema mental. No ha habido otra (se ríe). Entonces veo cómo va a ir la cosa, tengo que ir día a día y ahora ya es paciencia, que yo no sabía que tenía tanta”. (M6 Control)

“Al principio hubo mucha incertidumbre, muchísima, lo que pasa es que pasa es que ahora uno no se acuerda porque como va tan bien estamos contentos, pero al principio era muchísima incertidumbre de qué va a pasar con ella, de si va a ir bien, porque uno también piensa cualquier cosa con los prematuros; yo he leído mucho”. (M20 Intervención)

“Ara, després d’una setmana, molt millor, els primers dies... entre que jo a les 24 hores vaig tenir l’alta, perquè jo no el vaig tindre aquí, doncs vaig vindre aquí, el susto, i que no et poden dir amb precisió de que tot va bé, llavors es que... ara ja està, ja veus que va bé i et van donant més informació i estàs més tranquil. Però s’entén que no poden dir que tot anirà bé perquè potser no seria veritat, però en aquell moment ho necessites. Però ara ja està, ja ha passat el susto”. (M5 Intervención)

“Por suerte para nosotros siempre han sido buenas noticias. Sabemos que no lleva nada y esto es más positivo. Ves que está bien y que solo tiene que ganas peso y entonces dices, va, a por ello, y ya está. Me motiva porque sé que no tiene ni sondas, ni lo pinchan cada dos por tres, es un niño que realmente está bien, lo único que necesita es tener el peso para irse a su casa”. (M4 Intervención)

“Primero estaba justito el niño, era bastante triste, pero como que ha ido evolucionando bastante día a día pues nos hemos ido civilizando viendo la situación, la evolución del niño, la mejora y al final bueno estás más positivo y más contento. Al principio pues era bastante duro”. (P15 Intervención)

Categoría 2. Cansancio emocional

Es tal la cantidad de emociones a las que se enfrentan durante el ingreso -estrés, ansiedad, tristeza, preocupación, melancolía y al mismo tiempo felicidad- que les genera cansancio emocional, además de físico. Con el paso de los días, poco a poco, se van dando a la situación e incluso se preparan para recibir malas noticias. La rutina del día a día, la lentitud de los avances, en ocasiones el sentir que lo pierden, la esperanza de que todo acabe pronto, la brega constante con su hijo, para que coma y que les sienta, hace mella en ellos.

“Prefiero no pensar en qué puede pasar sino en cómo está porque te hundes y te pierdes los momentos de disfrutar a tu hijo. A ver, lo que pasa es que a veces la cabeza se va, pero se intenta”. (M6 Control)

“Prefiero no pensar en qué puede pasar sino en cómo está porque te hundes y te pierdes los momentos de disfrutar a tu hijo. A ver, lo que pasa es que a veces la cabeza se va, pero se intenta”. (M6 Control)

“Esta semana me he dado cuenta que ayer llegué a un punto, que se lo decía a mi hermana, creo que estoy cansada hasta emocionalmente, que ya no es físico, es cansancio emocional, porque por ejemplo te peleas mucho para que la niña coma; entonces hay tomas que las hace muy bien y te pones contenta y dices venga va, está ganando; y hay otras tomas que igual como va por horario y no va por demanda pues esas tomas a veces te deprimen en el sentido de que no ha comido mucho, piensas igual no engorda, entonces es como una rueda”. (M19 Control)

“...lo que pasa es que no me lo esperaba para nada; es como darte contra un muro cuando vas a demasiada velocidad porque todo va bien y de repente ya no es así y es cuando te la pegas de golpe. Yo no me lo esperaba, después de todo el tiempo que hemos estado para tener un bebé, en 21 días que eres feliz, todo va bien...yo no me lo esperaba. Y dices, me puedo quedar sin nada, después de todo lo que nos ha costado, todo el esfuerzo y llegar hasta aquí y sentir que lo pierdes. Encima sin tenerlo, que sí que había hecho algunos días de canguro, pero nada, casi nada”. (M2 Intervención)

Categoría 3. Estrés

Inevitablemente, el ingreso y hospitalización en la UCIN resulta una situación estresante. En la mayoría de los casos, totalmente nueva para las familias. Ver a su hijo conectado a un montón de cables, indefenso, pequeño y vulnerable, el no poder hacer nada más que esperar que pase el tiempo y evolucione de una manera favorable, el no parar de pensar en qué pasará, el no poder estar con él durante todo el día, les desborda.

“Estrés mucho, al principio cuesta muchísimo, cuando le ves con todos los cables... Y luego, a medida que va evolucionando a mejor, te vas alegrando y asimilando, pero al principio cuesta bastante”. (M9 Control)

“...frustración fue cuando empezó a tirar para abajo que dices cada vez que veníamos una cosa nueva, que si la sonda, que si la luz, que si ahora no puede respirar, claro era como “uff”. Luego todo el día estábamos aquí y la máquina pitaba, eso nos estresó mucho a los dos y nos íbamos para la habitación, yo estaba ingresada todavía y bajábamos; bajábamos mucho porque el pitido ese era muy molesto y el no poder hacer nada, la impotencia”. (M12 Control)

“Ansiedad he tenido, yo reconozco que además he notado que a veces me faltaba el aire, cosas que nunca me han pasado aquí si las he tenido. Tenía la sensación de me falta el aire porque no sabía lo que iba a pasar. Eso sí. Estrés, entre que estás con las hormonas del embarazo, entre que te encuentras mal por la cesaría, y que tú quieres subir aquí, a pesar de todo, que yo lo tenía clarísimo, era, cuando voy (se ríe), y porque me pararon las 24 horas porque si no creo que yo me meto aquí como hubiera podido”. (M6 Control)

“En este tiempo hemos vivido un estrés, sobre todo los primeros momentos, las primeras semanas que era todo tan duro, el primer día que estuvo aquí hasta se le hizo la cesárea con mucho estrés, evidentemente pusimos todo lo que se pudo para esto. Al otro hijo también notábamos que le faltábamos a él, eso también genera estrés porque dices quiero, pero no puedo. Pero es lo que dice la madre, al estar tan bien ella nos fuerza para seguir”. (P21 Intervención)

“Primer és una mica estressant i angoixa perquè no pots estar amb ell les 24 hores com si estiguessis a casa o fos un part que no hagués passat res, vull dir que no hagués sigut prematur, però jo crec que ho vas assumint, et vas fent la idea i a mesura que passen els dies et vas trobant més bé. També quan veus que ell està prosperant, clar... li han tret l'oxigen, ja pren biberó... veus que ja ha millorat; el nostre cas és una setmana i amb només una setmana ha fet un canvi gran i que duri (riuen)”. (M5 Intervención)

Categoría 4. Felicidad

Tras el mucho tiempo conociendo y conectando con su hijo, les genera incertidumbre el momento cuando puedan cogerlo, pueda reconocerles. Cuando eso sucede, cuando lo sienten, y les siente, lo definen como convertirse en ‘la persona más feliz del mundo’.

“Yo cuando entro y me dice alguna de las enfermeras, mira que ya te está esperando yo ya entro con una energía de ¡ya sabe quién soy! Al ser cesaría y yo verlo menos porque iba mi marido, yo me preocupé mucho por si a lo mejor no me reconocía o si no teníamos vínculo o yo qué sé, porque te preguntas, ¿este niño sabrá que soy su madre? Y al final dije, esto tiene que evolucionar y ha sido así, ahora me voy muy contenta, cada vez que vengo y lo veo yo ya me voy contenta”. (M6 Control)

Categoría 5. Optimismo

Los progresos hacia la vida y una evolución lenta pero constante hacia la normalidad deseada, hacen que la tranquilidad y la serenidad se vayan inspirando en ellos y empiecen a tener más valor los sentimientos positivos. El hecho de que coma más o que gane peso, la ayuda inestimable del personal de la UCIN, entre otros aspectos descritos, confieren una actitud más optimista con el día a día.

“Yo ya te digo, yo estoy deseando que tenga 4 o 5 años para irme a correr con él, sinceramente (se ríen), para que te voy a engañar. Lo estoy viviendo sereno y con tranquilidad porque sé que el niño está bien aquí y que cuando salga ya saldrá”. (P3 Intervención)

“Pues eso aún no lo sabemos, pero bueno él va comiendo por sí solo, va comiendo del pecho y el biberón, cada vez más y más cantidad, lo absorbe mejor, gana peso, va bien, va para arriba”. (P15 Intervención)

“Yo estaba preparada para que saliera; pensaba con 27 semanas y sin maduración pulmonar, pero cuando nació la sentí que lloraba además con tanta fuerza que pensé qué suerte, no necesitó intubación, tuvo mucha suerte. Todo para arriba digamos, siempre mejorando, aumentó de peso, nunca se complicó con nada hasta ahora”. (M20 Intervención)

Categoría 6. Ambivalencia emocional

Los sentimientos nunca vienen solos. Representan para ellos una lucha constante -casi a contrarreloj, un partido que sí o sí deben ganar. Refieren como la ansiedad se va disipando. Con la práctica y la experiencia diaria, va dando paso a una felicidad y optimismo responsable. Sin bajar la guardia en ningún momento, la ilusión por el futuro cada vez es más palpable. Cada vez ven mejor a su hijo, aunque todavía débil e indefenso. Están al mismo tiempo felices por sus avances y preocupados por lo que están viviendo y lo que queda por venir, por las secuelas que pueda desarrollar.

“Entonces pues tienes momentos de que estás bien tipo ahora, por ejemplo, me han dicho tienes el alta, entonces estoy contenta, estoy bien y dices venga va son dos días; pero en el momento en que me ponen “H” es como que te sientes a veces hasta culpable de dejarla, sabes que está bien cuidado, pero dices es que no estoy yo”. (M9 Control)

“...es un proceso que tienes que pasarlo acompañado, porque es lo que dices, es como una montaña rusa, entonces hay momentos en que estás muy bien, pero hay otros en que te da el bajón”. (M19 Control)

“Pero sí, y ahora ya más porque lo que te digo, tengo la mezcla esa de aún me emociono cuando pienso en cómo ha estado mi hijo, pero estoy feliz también. Es una mezcla de las dos cosas, dentro de todo lo visto, se va haciendo más grande, coge peso... cuando yo lo vi, es que era un muñeco, pero además súper delgado, es que era súper esquelético y era como ¡dios! ¿ahora qué hacemos?”. (M6 Control)

“Estrés no, pero si sentimientos encontrados por un lado de felicidad y por el otro de tristeza. Sientes las dos cosas. Los de tristeza aún no han desaparecido...”. (M2 Intervención)

“Tengo días de estar muy contenta y feliz y otros que pienso, ¿y si le pasa lo mismo? ¿vale la pena sacarme leche cada 3 horas? (la madre se emociona y llora) Y supongo que quien no ha pasado por eso no piensa tanto en estas cosas. Tengo miedo de que vuelva a pasar y a veces me pongo como un muro y me planteo ¿y si no tengo que encariñarme tanto con mi hijo por si lo pierdo? Y entonces es muy distinto a si fuera mi primera experiencia”. (M1 Intervención)

“También ya tenemos más confianza en nosotros para hacer las cosas, al principio era como “ay” que no le hagamos daño, como si fuera de cristal”. (M16 Intervención)

“No ha tenido ninguna bajada, pero al principio fue jodido, son 15 días que vas superando”. (P15 Intervención)

“Bueno todo junto, un poquito de cada uno, el choque, sobre todo; te preguntas por qué no hiciste esto, eso, por un lado. Como estás cansado también se predispone un poco más a todo y creo que para el estrés no tenemos tanto tiempo, por más que tengamos un poco de estrés o de estar mal lo vas relegando porque dices ahora estaré por esto y tratar de solucionarlo y ya después veremos el tema del ánimo cómo lo gestionamos”. (M20 Intervención)

Categoría 7. Duelo Perinatal

La experiencia previa de pérdida perinatal y el consiguiente duelo perinatal mal resuelto, les enfrenta a expectativas ante la realidad del nuevo duelo que supone el ingreso en UCIN de su actual hijo, suponiendo una barrera añadida a la actual situación que complica la relación paterno-materno filial y la implicación en los cuidados de su hijo durante el ingreso en la unidad.

“...4 meses antes estaba embarazada de 9 meses de otro hijo y ya no nació, cuando nació estaba muerto”. (M1 Intervención)

“Esta situación es complicada, sobre todo por la pérdida de mi otro hijo porque es difícil de llevar habiendo tenido una experiencia anterior tan mala. Entonces, aunque vivo el momento y me alegro porque veo que está bien y que ha crecido, no me puedo alegrar completamente. Son sentimientos mezclados porque veo que le he salvado con 28 semanas y al otro con 39 no pude (en este momento la madre lo cuenta llorando). La situación fue muy parecida en ambos embarazos, no tuve ningún síntoma de que algo no iba bien ni con éste ni con el otro; yo iba al médico a urgencias y ellos me decían que todo estaba bien, pero yo sentía que no era así, me decían que volviera si algo no iba bien y yo volvía a ir, algo no estaba bien y lo sabía. Como te puede pasar esto y que no se vea nada, podría verse alguna anomalía o algo, que se vea algo. Con este bebé vine el día 31 y estaba todo bien y 5 días después ya no”. (M1 Intervención)

“Es difícil, tengo días que bien y otros que no. La verdad es que no creo que esté curada después de todo esto, seguro que no lo estoy”. (M1 Intervención)

“Mi marido al principio tuvo un gran problema ya que tenía miedo de encariñarse con él. Con nuestro primer hijo no quiso verlo justo por eso. Estoy segura que es más fácil no verlo, porque lo pasas fatal. Yo aún me despierto y veo su cara. Creo que, si tienes un problema, pero no le pones cara quizás es más fácil de llevarlo. Así que él al principio no sabía si verlo, pero ahora ya sí, está muy implicado y todo”. (M1 Intervención)

“A veces creo que este bebé es por mi primer hijo. Debía de nacer un ángel y él le ayudó a hacerlo. Cuando pienso así me siento bien, pero hay otros días que pienso que soy mala madre por haber salvado a éste y al otro no. Tengo días que creo firmemente que las cosas han ido como tenían que ir porque ahora mi hijo tiene un ángel de sangre que cuida de él y es algo que me ayuda a pasarlo en paz. A él se lo explico, que es el segundo y que yo los quiero mucho a los dos, eso también me ayuda a exteriorizarlo. Esto es de locos, perder un niño es lo peor que te puede pasar en la vida. Entonces, decirte como me siento al tener un hijo prematuro no puedo hacerlo sin decirte como me siento por haber perdido un niño; supongo que es diferente a lo que pueden decir las demás madres. Tengo días de estar muy contenta y feliz y otros que pienso, ¿y si le pasa lo mismo? ¿vale la pena sacarme leche cada 3 horas? (la madre se emociona y llora) Y supongo que quien no ha pasado por eso no piensa tanto en estas cosas. Tengo miedo de que vuelva a pasar y a veces me pongo como un muro y me planteo ¿y si no tengo que encariñarme tanto con mi hijo por si lo pierdo? Y entonces es muy distinto a si fuera mi primera experiencia”. (M1 Intervención)

“...en su momento fui al grupo de soporte del duelo que se ocupan solo de duelo perinatal. No he conocido ni una madre que haya perdido a su hijo con 9 meses así que si fue algo tan inusual entonces ahora creo que va a salir bien. Tengo días, muchos, que creo que su hermano le ayuda ahora a salir adelante. De hecho, quiero hacerle un dibujito de un angelito y traérselo, pero aún no he tenido tiempo”. (M1 Intervención)

Eje temático 3. TEMORES Y PREOCUPACIONES

Los temores y las preocupaciones acompañan a los padres y madres durante todo el proceso de hospitalización, ya que siempre queda un grado de incertidumbre ante lo que pueda pasar. Este hecho se ve agravado cuando acontecen complicaciones durante el ingreso y en algunos persisten hasta cuando llega la deseada alta hospitalaria. Para los padres que cuentan con hijos anteriores, el hecho de compatibilizar su dedicación al recién nacido en la unidad, se entrelaza con la necesidad y preocupación por estar también con sus otros hijos.

Eje temático 3. TEMORES Y PREOCUPACIONES	
<i>Frecuencia</i>	
Categoría 1. Temores de los progenitores	
Subcategoría 1. Incertidumbre	7
Subcategoría 2. Complicaciones durante el ingreso	7
Subcategoría 3. Alta hospitalaria	4
Categoría 2. Preocupaciones de los progenitores	
14	
Categoría 3. Dificultades para compatibilizar su vida	
9	

Categoría 1. Temores de los progenitores

La incertidumbre que comporta el temor y la preocupación siempre está presente. La novedad de la situación y al mismo tiempo gravedad, los mantienen en un estado de permanente desasosiego, en cierta manera mitigado por la evolución favorable del niño. Al producirse alguna complicación todas las emociones presentes se magnifican. El temor se vuelve pánico, las dudas se acentúan y los sentimientos de culpa se hacen presentes, temiendo siempre lo peor. En ocasiones, el alta hospitalaria podría entenderse en cierta manera como una “complicación”, no necesariamente negativa. El enfrentarse solos, sin la ayuda de los profesionales de la UCIN, conlleva nuevos temores y preocupaciones, que la normalidad del día a día, atenúa. Durante todo el tiempo que el bebé ha estado ingresado en la UCIN, los padres se han preparado para la vida normalizada de la casa. Muchos días de preocupación, de preparación para el gran momento en el que la esperanza puede con los temores y preocupaciones. El apostar por apoyar a sus hijos en su lucha por la vida.

Subcategoría 1. Incertidumbre

La falta de seguridad, y de confianza, ocasiona mucha inquietud. Esa sensación con el tiempo desaparece, convirtiendo la rutina de la UCIN en una actividad gratificante. El correcto desarrollo del RN transforma la incertidumbre en certeza.

“Tu llevas batallando con la comida y luego te dicen, mira, que el niño hace dos días que no crece, y tú dices, vale chico pues seguimos (se ríe). El “y si” me acompaña y me acompañará un buen tiempo”. (M6 Control)

"...estamos esperando resultados porque salió en la prueba del talón alterado el sistema inmunológico y con eso estamos, ahora estamos esperando el segundo resultado. Entonces claro, todo esto genera muchas emociones". (M7, Control)

"Estuvimos unas semanas tan agobiados por la sensación de que no sabes qué va a pasar, con tanta fragilidad cualquier cosa le puede afectar". (P21 Intervención)

Subcategoría 2. Complicaciones

El proceso de desarrollo no se encuentra exento de dificultades, como la gran vulnerabilidad que presentan los RNPT. Se podría decir que las complicaciones están al acecho, y deben ser abordadas correctamente a nivel psicológico con los padres antes de se produzcan, si se da el caso, para que de esta manera se encuentren preparados y el impacto negativo en su salud mental sea menor.

"... algunas veces cuando recuerdo esto yo me emociono, porque fue impactante ver a mi hijo, además iba intubado, porque tuvo un neumotórax la madrugada del 21 al 22, o sea, fue como...hubo sorpresas". (M6 Control)

"Al principio claro cuando ves que no lleva nada, que comía bien, dices "uff", bien; y de repente vas tirando para atrás y dices no puede ser, pero bueno ahora un poco más tranquilos. También seguimos con el miedo, yo sigo con el miedo de decir a ver qué me encuentro cuando llegue, pero bueno está mejor". (M12 Control)

"Lo que no ha sido normal es todo lo que me he encontrado dentro de la UCIN, los problemas que han surgido. Eso es lo que a mí me ha afectado más, no el hecho del ingreso en sí...a los 21 días el niño hizo un shock séptico y esto, para mí, no entraba en las posibilidades. No contemplaba que mi hijo pudiera ponerse tan mal e incluso en riesgo de muerte. Ya te avisan los médicos y te dicen, día a día, poco a poco y ya iremos viendo. Claro, dentro de mi cabeza estaba el proceso normal de un prematuro, pero claro, cuando de repente coge una sepsis y en horas se pone fatal y te dicen que a lo mejor se puede morir de esto...pues este proceso es el que a mí me ha chocado. Cuando no pasa nada y todo va bien es perfecto, pero cuando hay una complicación y así a lo grande...". (M2 Intervención)

Subcategoría 3. Alta hospitalaria

Todo lo vivido durante el tiempo de ingreso en la UCIN, se concentra en el momento del alta hospitalaria. Tiene lugar cuando el RNPT se encuentra estable y ha adquirido correctamente el comportamiento básico de cualquier RN. Conlleva satisfacción, pero también genera dudas y temores al no contar a partir de ese momento constantemente con el equipo neonatal. Esta situación debe ser trabajada psicológicamente con anterioridad.

"Lo primero que pregunté cuando me dijeron que me iba a ir a casa fue, ¿me vais a regalar un monitor de estos? Y me dijeron no. Y claro, con eso tu controlas su respiración, su corazón, controlas todo; e irte sin eso da miedo. Y claro, luego es lo que dices, las otras mamás, se llevan a su hijo y no llevan un monitor, tienes que aprenderlo tú y es algo que aprendes también aquí, con ellos". (M6 Control)

Categoría 2. Preocupaciones de los progenitores

Durante la estancia en la unidad cada pequeño detalle se transforma en una inquietud para los padres. La separación que se produce cada noche cuando se van a sus casas para descansar

los hace sentir culpables, sienten que lo abandonan. También perciben que cuando están en la unidad junto a sus hijos, las mamás producen más leche que cuando se encuentran en sus casas.

“Por la noche es más duro porque no estamos con él y tenerte que levantar para sacarte la leche pues no es lo mismo, la verdad”. (M12 Control)

“La leche no sale igual, estando aquí da más cantidad. Claro de tener el niño al lado, saca más leche que estando en casa, le falta el niño”. (P13 Control)

“Por el tema de la lactancia nocturna, sobre todo, me cuesta cuando no está él, pero cuando está él, lo pongo y ya está, entonces estoy de las 8 de la mañana a las 6 de la tarde a demanda, pero por la noche es un cambio rutinario y el hecho de irte a casa sin bebé, cuesta mucho”. (M9 Control)

“...tiene problemas, le cuesta respirar y necesita ayuda, no respira sola y tiene muchos mocos”. (M11 Control)

“...la mandarán a Barcelona para hacerle una prueba”. (P10 Control)

“...al principio mi marido tuvo un gran problema ya que tenía miedo de encariñarse con él. Con nuestro primer hijo no quiso verlo justo por eso. Estoy segura que es más fácil no verlo, porque lo pasas fatal. Yo aún me despierto y veo su cara. Creo que, si tienes un problema, pero no le pones cara quizás es más fácil de llevarlo”. (M2 Intervención)

“...sí que hemos superado la infección, pero aún me queda aquel runrún de decir, puede volver a pasar. Por ejemplo, mis compañeras de trabajo con las que aún no había podido quedar, a mi tardaron mucho en darme el alta porque había hecho una infección de la placenta, me dijeron, mira que tenemos el dinero para hacerte el regalo, así que dínos dónde está la lista o si quieres algo especial, y yo les dije, mirad, hasta que no salgamos de alta del Arnau prefiero que no me hagáis ningún regalo, guardáis el dinero y entonces ya veremos. Porque después del susto que he tenido todavía no estoy segura de que esto vaya a salir bien, entonces prefiero que nadie se adelante a los acontecimientos por si acaso; que no tiene por qué ser así pero ahora yo lo prefiero así. No es que no quiera cogerle cariño ni nada de esto, pero estoy ahí reticente y alerta para ver lo que puede pasar”. (M1 Intervención)

“Todo ha ido cuesta arriba; claro cuando llegó también pensé tiene vías que rápidamente se las sacaron, que suerte, porque yo pienso ahora la única forma de agarrar una infección es con las vías; al no estar invadida con nada es más difícil. Al principio esto, mucho miedo y también sabes todas las complicaciones que puede tener”. (M20 Intervención)

Categoría 3. Dificultades para compatibilizar su vida

Una vez producido el nacimiento del niño, la prioridad de sus vidas es su atención. Refieren que todo lo demás pasa a un segundo plano. Se prioriza su atención a cualquier otra situación. La debilidad del bebe y su delicada situación hace que estén por y para él; no sabiendo si ese día pueda ser el último. Cuando pasa el tiempo y la situación se normaliza, indican que deben afrontar el resto de obligaciones, especialmente si tienen otros niños. Manifiestan que ante ellos deben ser fuertes y hacer que sientan alegría por la llegada del nuevo hermanito, entendiendo que no deben pagar con ellos su frustración. Se esfuerzan por reordenar tareas y obligaciones, y el tiempo y la forma de atenderlas.

“... estamos separados de los otros hijos, llevo un mes y medio sin verlos...Y vivimos lejos, ahora que podían venir a ver el niño que era la intención, se me han puesto enfermos los otros y no pueden venir, entonces es duro estar aquí...ellos también nos reclaman, quieren venir, quieren vernos, quieren ver a su hermano”. (M12 Control)

"...el pequeño del pulmón, el mayor tiene anginas y otitis. A nosotros tampoco mejor que no nos vean en esta situación, porque si lo pillamos nosotros... para venir para verlo en la ventana y a nosotros también prácticamente ni acercarse pues mejor que no vengan hasta que se recuperen o tengamos suerte y nos vayamos nosotros ya, mejor eso". (P13 Control)

"...como está también el otro, por la noche tengo que ir, porque para él también soy muy importante y solo lo veo para darle la cena y dormir. Por suerte es poco tiempo". (M9 Control)

"...es imposible tener más proximidad; es lo que te digo, que no podemos estar todo el día aquí, porque tenemos el otro hijo más las obligaciones. Los días que estuve ingresada por la cesárea el otro hijo me reclamaba un montón, estaba súper raro, lloraba, claro de estar acostumbrado a estar todo el día conmigo, cambió tanto que noté la necesidad de estar aquí y estar también con él, y esto va para mucho tiempo, como son 2 o 3 meses de ingreso, entonces sí o sí necesitas volver un poco a la normalidad en algunos aspectos". (M20 Intervención)

"...el hecho de que esté el otro hijo también dices pase lo que pase con ella tienes otro por el que tienes que estar, no te puedes deprimir tanto. Cuando llegamos a casa tenemos que estar por él y cuidarle". (P21 Intervención)

Eje temático 4. AUTONOMÍA EN CUIDADOS

Participar en el cuidado diario del recién nacido durante el ingreso es percibido como un entrenamiento de cara al alta hospitalaria. Todos los participantes creen que pasar el máximo tiempo posible en la unidad les beneficia tanto a ellos/as como a sus hijos/as.

Eje temático 4. AUTONOMÍA EN CUIDADOS	
	Frecuencia
Categoría 1. Aprendizaje en cuidados	20
Categoría 2. Inversión de tiempo en la unidad	20
Categoría 3. Preparación para el alta	11

Categoría 1. Aprendizaje en cuidados

Los primeros cuidados son realizados por profesionales sanitarios puesto que la delicada situación del recién nacido hace imprescindible que así sea. Los profesionales de la UCIN - médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería-, durante la larga estancia del bebe en el hospital, van enseñando las formas y maneras correctas de atención, que una vez en casa deberán utilizar.

Esta enseñanza consiste tanto en temas de destreza manual, como en un acompañamiento psicológico adecuado. Saber realizar los cuidados necesarios, pero también, estar psicológicamente preparados para realizarlos. Conforme avanza la estancia y el bebé mejora, los padres se involucran cada vez más en sus cuidados. La importancia del personal sanitario es absolutamente necesaria transmitiendo conocimientos, actitud, aptitud y experiencia, transmitiendo a los padres la formación necesaria. Sin ellos las distintas realidades del proceso asistencial no serían las mismas, teniendo en cuenta que el perfil del neonato de riesgo es receptor de múltiples cuidados específicos. En este sentido, la labor de los profesionales

sanitarios busca el empoderamiento de los padres en el cuidado de sus hijos, y de esta forma es percibido.

“...yo creo que empecé muy nerviosa, es más, mi hijo se ponía a llorar y yo ya no encontraba ni los pañales cuando los tenía al lado, o la enfermera te estaba hablando y no te enterabas de nada; y poco a poco yo ya he ido haciéndolo, de hecho, hoy en día, la figura de la enfermera me acompaña, pero yo ya me siento muy libre, sé que no estoy yo sola porque estoy en un hospital, pero también sé que se hacer yo las cosas y siento que soy yo la que las hago”. (M6 Control)

“Del 1 al 10, 10 (se ríe). Creo, ¿eh? todo lo que nos han dicho hemos intentado cumplirlo, si ha necesitado algo en especial se lo hemos comprado, hemos hecho todo lo que hemos podido. De verdad, creo que 10, nos hemos implicado al máximo. Ya más o menos me valgo yo solo. Soy autónomo. A ver, haces las cosas, unos días te costará más o menos, pero eso tiene que ser así”. (P7 Control)

“Bueno cuando nos dejan; ahora que está mejor, nos están dejando cambiarle el pañal, ponerle el termómetro, cogerlo más libre porque no está en la incubadora, está en la cunita, entonces también es diferente y nosotros nos sentimos más cómodos porque no hay tanto cable, o sea, es más fácil cogerlo”. (M12 Control)

“No sé qué más podemos hacer, solo venir y dormir aquí (se ríe)”. (M1 Intervención)

“Nos implicamos en todo lo que podemos, hasta donde se nos permite”. (M4 Intervención)

“En todo el rato que estamos nos sugieren que colaboremos, sobre todo en el cambio de pañales y tomar la temperatura. Yo a veces sí que la cojo y la pongo en canguro, con supervisión de enfermería siempre”. (P21 Intervención)

“Nos implicamos al 100%, hacemos contacto con el niño, hacemos canguro, pues bueno también nos viene bien y a él también. Es una experiencia importante”. (P15 Intervención)

Categoría 2. Inversión de tiempo en la unidad

Consideran beneficioso pasar el máximo tiempo posible en la unidad junto a su hijo. Este hecho les permite conocerse, entenderse y crear un vínculo más fortalecido. Así mismo, comienzan a participar en sus cuidados y poco a poco son ellos los que toman las riendas y el personal supone un soporte de apoyo.

“Claro, yo me paso muchas horas aquí porque creo que para él es mejor. Porque mira, ahora te vas para casa y si no has estado con él, todos los días aquí, luego el pollo lo tienes en casa. Creo que es bueno para él. Yo todas las horas que puedo, vengo. Lo tengo encima, le doy el pecho, estoy con él... como si estuviera en casa”. (M8 Control)

“...vengo todo el día, intento estar lo máximo posible y realmente si me voy es porque me obligan a descansar, porque si no tampoco es bueno para la leche, pero si pudiera vivir sin dormir no me saltaría ni las dos tomas que me salto”. (M19 Control)

“Dentro las posibilidades, se intenta hacer todo lo posible por el niño, intentar estar lo máximo posible, intentamos llegar siempre a primera hora de la mañana e irnos a última hora, dentro de las posibilidades que te permiten estar con él para hacerle cosas”. (P13 Control)

“...una vez hemos hecho el cambio de pañal, le he dado de comer, a mí lo que más me gusta es estar con mi hijo literalmente encima (se ríe). Y disfrutar, porque yo ahí me puedo tirar horas. A parte de aprender, yo eso, estar con él horas y que se me pase el tiempo volando”. (M6 Control)

“Yo creo que dentro de mis posibilidades y dentro de lo que se me permite sí, porque intento, como hemos dicho antes, cubrir sus necesidades, la alimentación, la limpieza... yo intento hacerle el máximo que puedo”. (M9 Control)

“...excepto para dormir y para comer, estamos aquí”. (P7 Control)

“Pasamos mucho tiempo aquí... Yo vengo, me saco la leche que son 30-40 minutos, le cambiamos el pañal, después hago de cangurito 3 horas o así y volver a sacarme la leche. Estoy por allí, hablamos, le canto... mil historias, la verdad”. (M1 Intervención)

“...todo lo que podemos; cambiarle, darle el pecho, hacer canguro, estar con él, darle la comida por caída. Le hemos puesto música también en algún momento, pero la enfermera no estaba (ríe)”. (P15 Intervención)

Categoría 3. Preparación para el alta

La parte positiva que encuentran en el ingreso en la UCIN, sobre todo los padres y madres primerizos, es la preparación en cuidados que reciben por parte del personal sanitario. Hace que se sientan más seguros en el momento de afrontar el alta.

“...es que cambia mucho sobre todo para las primerizas porque si tienes algún hijo pues bueno ya llevas una práctica, pero cuando es todo nuevo para ti son días y para casa, y te enseñan alguna cosa; pero aquí prácticamente rectificas cosas, aparte de aprenderlas rectificas. Vas mejor preparado y yo creo que también luego cuando estés en casa tienes menos dudas en este aspecto, te da seguridad”. (M19 Control)

“...o sea, esto nos favorecerá a la hora de salir luego al domicilio. Todo lo que yo ahora no me estoy perdiendo, porque lo veo día a día y veo los avances que hace y los problemas que ha tenido. Y veo también todos los problemas que yo me puedo encontrar luego en casa, que ya no será un problema porque ya lo habré vivido y ya lo sabré resolver. Que por mucho que sea enfermera, yo no me dedico a los niños por lo que para mí también todo este mundo es nuevo, se cosas, pero claro, hasta cierto punto. Es lo que les digo, yo estoy haciendo un máster, en dos meses que voy a estar aquí. Esto para mí es como una formación y entiendo que cuando llegaré a casa habrá problemas que no me serán tan problemas. Yo ya doy por supuesto que la carga de trabajo y la carga emocional de llevarlo a casa también será mía porque mi marido va a necesitar el tiempo de adaptación y de conocer a su hijo que yo ya he hecho aquí”. (M2 Intervención)

Eje temático 5. SOPORTE PROFESIONAL SANITARIO

El equipo de la unidad neonatal se identifica con la importante labor de acompañar y ayudar a los padres y madres durante su estancia en la UCIN, con el objetivo de empoderarlos en el cuidado de sus hijos ya desde el ingreso.

Eje temático 5. SOPORTE PROFESIONAL SANITARIO	
	Frecuencia
Categoría 1. Acompañamiento	
Subcategoría 1. Acompañamiento previo al ingreso	3
Subcategoría 2. Acompañamiento durante el ingreso	11
Subcategoría 3. Preparación del profesional sanitario	5
Subcategoría 4. Rotación del personal de enfermería	5
Subcategoría 5. Acompañamiento tras el alta	1
Categoría 2. Relación de ayuda	
Subcategoría 1. Buena relación	6
Subcategoría 2. Confianza plena	17
Subcategoría 3. Influencia positiva del trato con el personal de enfermería	8
Subcategoría 4. Seguridad	5
Subcategoría 5. Ayuda en cuidados	10

Categoría 3. Soporte psicológico	12
Categoría 4. Información facultativa	4
Categoría 5. Educación sanitaria en cuidados	1

Categoría 1. Acompañamiento

En todo momento, siempre hay un sanitario pendiente tanto del recién nacido, como de sus padres. Dando soporte en el momento del ingreso, durante la hospitalización, en el alta hospitalaria, e incluso acompañando, controlando tras el alta.

Las 24 horas del día se recibe atención, aunque hay mucha rotación del personal, el objetivo es el mismo, existe mucha coordinación, preparación y aprendizaje continuo.

Subcategoría 1. Acompañamiento previo al ingreso

Cuando los padres saben que su RN tendrá que ser ingresado en la UCIN, deberían contar con el soporte de un profesional sanitario. El conocimiento previo al ingreso de la UCIN, el personal y los medios con los que cuenta, transmite cierta tranquilidad y confianza. De esta manera se inicia de forma temprana el proceso psicológico de los padres del ingreso de su hijo en la unidad neonatal.

“Además, cuando ya estábamos en el hospital, una de las madres que estaba aquí y que habíamos conocido, dijo esto mismo. Haría falta una matrona que hiciera como de enlace. Tú piensas en la UCIN y yo me acuerdo de mi abuelo en la UCI, y si te imaginas eso, te entra de todo”. (P7 Control)

“Yo no sé si sería posible, que a veces lo pienso, tener una matrona o un profesional que te ayude a hacer el paso. Lo que yo digo, los que ya sabemos que vamos a venir... como una figura de acompañamiento, pero antes de entrar, porque después ya está, pero yo es ahí donde noto que ha habido algo... no sé cómo lo habrán llevado las otras mamás, pero yo ahí me he sentido coja, muy coja y muy asustada. Y claro, no te puede calmar nadie porque tu pareja sabe lo mismo que tú. Vas con muchas dudas, no sabes si vas a tener horarios de visitas, cuando vas a poder ver a tu hijo, claro todo esto a ti no te lo explican hasta que llega aquí. Entonces, es como, si esto lo sabes de antes, sabes que tienes 24 horas para poderlo ver, si no coge pecho porque es muy pequeñito van a potenciar el sacar leche, no sé, todo eso amortigua un poco. Lo dicho, yo pondría un poco más de ayuda ahí”. (M6 Control)

Subcategoría 2. Acompañamiento durante el ingreso

Los profesionales sanitarios de la UCIN, son parte esencial de un buen proceso de adaptación inspirando a los padres, confianza, empatía y demostrando a su vez profesionalidad. Atendiendo a toda la familia, tanto al RNPT como a sus padres.

“Tú les dices algo sobre el niño, como, por ejemplo, creo que el niño se ha hecho pipi y te dicen sí, ahora vamos, y al segundo están allí, vienen y te lo miran. O les dices, mira, yo creo que no ha hecho el eructo, y te dicen, ponlo así y te enseñan a manipularlo y al poco hace el eructo”. (P3 Intervención)

“Ellos te dicen, te explican, te informan y no te dejan que te sientas sola. Ellos te animan a hacer las cosas y te explican cómo hacerlo”. (M1 Intervención)

“Una cosa es la planta donde está la mamá, y otra donde está tu hijo, y ahí no hay conexión. Yo sentí que ahí no había conexión. Claro, si el papá tiene que hacer esa figura el tiempo que la mamá está como está, va muy perdido. A veces es como, yo quiero calmarte, pero tampoco sé cómo calmarte. Entonces te sientes como muy desesperanzado por la situación. Te dan la noticia de que tu hijo se va a la UCIN y primero te pones a llorar porque tu ni siquiera sabes que es la UCIN, y te dicen pues una UCI para pequeños y no sé, te desesperas... es muy frío, el modo en que te lo comunican y te dan la información es muy frío. Entonces, tú preguntas en la planta donde estás y te dicen que ya te lo explicaran y no se dan cuenta de que yo, antes de llegar, necesito que alguien me calme, porque la palabra UCIN ya te asusta”. (M6 Control)

“Cuando nos pasó eso de que el niño tiró para atrás todos se volcaron en nosotros, nos decían tranquilos que esto pasa, explicándonos las cosas, nos decían si queréis llorar llorad, o sea bien, estuvieron allí con nosotros apoyándonos”. (M12 Control)

“Porque tenemos guía, sea la enfermera o quien esté con nosotros. Si fuera en casa sería muy distinto, habría situaciones que no sabríamos cómo afrontarlo; al ser padres primerizos también esto influye, en cambio aquí no sabes qué hacer y te dicen el camino”. (M16 Intervención)

“...que no den el alta a una madre cuando el hijo está ingresado”. (P15 Intervención)

Subcategoría 3. Preparación del profesional sanitario

Por conocimiento de la materia, por sus estudios y preparación, por sus experiencias, por su vocación... Los profesionales sanitarios de la UCIN, desarrollan una sensibilidad y sentido práctico para dar respuesta a las necesidades tanto al RNPT como de sus padres, aconsejando, acompañando, animando, tranquilizando y enseñando lo que precisen en cada momento.

“Preparación en general, porque a mí, cuando me hicieron la cesárea sí que te lo explican, pero después cuando sales el niño está bien, todo va bien, pero te lo vas a encontrar en la UCIN... está en neonatos, vale...”. (M4 Intervención)

“Preparación en general, porque a mí, cuando me hicieron la cesárea sí que te lo explican, pero después cuando sales el niño está bien, todo va bien, pero te lo vas a encontrar en la UCIN... está en neonatos, vale...”. (M4 Intervención)

“Cuando quieras ir a verlo, sí, pero como está el niño, que me expliquen el porqué de la cesárea, ¿va a estar bien? Yo qué sé, cosas que dices te falta información, te faltan cosas... en esa separación, claro, es un gran impacto. Y a ver, yo porque lo vi muy bien, entré y lo vi muy bien, pero veía a los demás niños y decía, ¡dios santo! ¿Dónde está mi hijo?”. (P3 Intervención)

“Jo no se si quan arribes, el primer moment, el primer dia que és el més xocant, no sé si hauria d’haver algú com... que el tracte no era dolent, però els que arribem, les mares, que acabem de tenir el nen, quan està tot alterat... que vinguis algú, no sé si a consolar-te o a donar-te suport moral, que ja ho sé que com jo n’hi ha 50.000 però falta una mica més de tacte, que tampoc és que ens diguessin res dolent però necessites que algú et doni més suport moral en aquell moment”. (M5 Intervención)

“...un poco más de información desde el embarazo, al menos para las que ya sabemos que vamos a tener que pasar por aquí, que nos explicaran un poquito más. Y a veces, yo creo que estaría bien incluso hablar con madres que han pasado por esto”. (M6 Control)

Subcategoría 4. Rotación del personal de enfermería

Los padres deben sobreponerse a esta situación traumática, para ello cuenta con el soporte del equipo neonatal. Los turnos de trabajo y las vacaciones del personal sanitario hacen que

tengan que interactuar con mucho personal de enfermería, siendo más difícil adquirir la confianza que necesitan, aunque a la larga acaba consiguiéndose.

“A no ser que se cambien las enfermeras que luego no las conoces ya, pero bueno esto es normal, deben tener días de fiesta también”. (P13 Control)

“Pero claro, si no conoces, si van cambiando, claro, la persona que se te acerca es como... a las personas que no nos gusta que nos vean llorar, es complicado”. (M6 Control)

“Y dices por qué tiene que venir otra; al final no tiene nada malo, pero ya uno se acostumbra. Digamos de mañana tienes una, de tarde otra y la de noche no la conocemos prácticamente porque de noche no venimos, pero generalmente bien, la enfermera que está se presenta”. (M20 Intervención)

“Sí, porque uno ve cómo lo tratan; si ya nos dicen que cambian de enfermera ya decimos por qué, si estamos tan bien, o cuando vienes los fines de semanas y no toca la misma enfermera”. (P21 Intervención)

Subcategoría 5. Acompañamiento tras el alta

Una vez recibida el alta hospitalaria el soporte por parte del equipo neonatal continúa. Saberse protegidos les da tranquilidad.

“Saber que te vas con apoyo, con la HODO, también tranquiliza mucho”. (M6, Control)

Categoría 2. Relación de ayuda

El hecho de establecer una buena relación con las familias ayuda a crear un clima de confianza que les proporciona seguridad. Para ello influye de manera positiva el trato que reciben del personal de enfermería, así como que se establezca una ayuda en los cuidados, pero siempre haciendo partícipes y promocionando la posición de los padres como cuidadores principales.

Subcategoría 1. Buena relación

Para el equipo neonatal es primordial conseguir que haya una buena relación con los padres, y que éstos dentro de sus circunstancias se sientan animados y confiados para participar en la dinámica de la UCIN.

“Dentro de la UCIN no, yo me he encontrado muy acogida y muy a gusto con todos, con todas las enfermeras, los pediatras... es que he tenido muy buena experiencia dentro de lo malo, todos están encima siempre”. (M9 Control)

“Yo creo que no, ellas, ya des del principio, te hacen participar a ti, mi primer día ya me decían, ¡venga! Y llegaba de abajo, de la cesárea, y ya me dijeron, le quieres coger, un cangurito, luego me dijeron, quieres darle el biberón, y pues sí, vas haciendo todo y te animan a hacerlo”. (P7 Control)

“...me ha sorprendido tanto que no. Además, por la experiencia que he tenido se han portado súper bien, es un personal súper abierto, que les gusta su trabajo, que te atienden súper bien...es que para mí es un 10 tanto por parte de auxiliares, enfermeras, pediatras...”. (M2 Intervención)

“...es como nos sentimos, yo cuando entro aquí, es alegría”. (P3 Intervención)

“Mira que se los quieren a los niños, ¿eh? Los quieren a todos. Y los quieren un montón”. (M4 Intervención)

Subcategoría 2. Confianza plena

El hecho de saber que todo el equipo neonatal está realizando el esfuerzo necesario para que tengan una buena estancia en UCIN, hace que los padres adquieran una confianza plena en el equipo. Esta confianza hay que ganársela día a día, minuto a minuto.

“Hombre, el máximo, porque si tú no te sientes segura con esa persona lo vas a pasar fatal, claro tienes que confiar en que hacen bien su trabajo, porque si no iríamos un poco mal si no confiamos en ellas”. (M12 Control)

“Confiamos plenamente en ellos”. (P13 Control)

“...todo lo que es el trato personal con ellos pues la verdad es que es bueno, te hacen reír, te enseñan, la verdad que estás muy bien con un apoyo grande”. (M19 Control)

“Todo el mundo está atento de los niños. Me voy tranquila porque sé que estará bien”. (M8 Control)

“Estamos felices de que estén aquí, ya que están bien cuidados. Los niños son pequeños, pero están bien”. (M18 Control)

“Al principio desconfías. Piensas que tu hijo no puede estar mejor que contigo. Él es indefenso y lo dejas con gente que no conoces. A medida que vas conociendo a las enfermeras muy bien”. (M9 Control)

“Es muy importante. Es lo que te he comentado, imagina que no confíes en que tu niño está bien. Yo he venido aquí tan desconfiada que me ha costado mucho. Esto es lo más importante que confíes en que la gente que está con tu niño lo hace bien. Tu niño está seguro y en buenas manos”. (M1 Intervención)

“Yo dejo a mi hijo aquí y, a ver, si no me dan confianza... y es verdad que des del principio, para mí se la ganan, para mí, la confianza se la ganaron incluso estando yo en la cuarta planta, aun no sabía lo que me iba a encontrar y se la ganaron, en el sentido, al menos, de que yo iba a estar atendida...”. (M6 Control)

Subcategoría 3. Influencia positiva del trato con el personal de enfermería

Sentirte acompañado, atendido, no presionado, recibir palabras de ánimo o consuelo en el momento preciso, supone para los padres un crecimiento de su fortaleza interior. Las enfermeras especialmente no solamente realizan labores de atención médica del RN, influyen y mucho en el estado psicoemocional de los padres.

“Le das el pecho, las chicas son muy majitas pues te dan consejos. Cuando eres madre primeriza te enseñan bastante, te enseñan a que cojas bien el pecho, aprendes, te dan muchos consejos, que de otra manera en casa estás sola prácticamente y aquí la verdad que te ayudan un montón en cosas, te dejan participar en todo. Al principio pues participas poco, pero a medida que has cogido más práctica te dejan participar en todo, y ahora ya limpio yo la niña, le limpio el ombligo; al principio lo hacían ellas y tú mirabas, ahora ya es que lo haces prácticamente tú todo”. (M19 Control)

“...se me ha permitido en todo momento. Las enfermeras me han ayudado en todo, me han informado sobre lactancia, me han explicado cómo hacer las cosas y lo que es más importante, me han dejado hacerlo animándome porque es mi hijo”. (M9 Control)

“...a veure, el tracte és bo, és el primer dia... després està molt bé el tracte, te tracten molt bé i t'intenten donar explicacions dins el que poden donar-te, les infermeres, eh? Els pediatres et diuen la part que els toca, però tens més tracte amb les infermeres i si, el primer dia no poden dir-te res, el segon, potser tampoc, però poc a poc, a mesura que vas creant una relació, et van donant més suport”. (M5 Intervenció)

“Sí que han ayudado mucho, la verdad es que nos sentimos bien con enfermería”. (P21 Intervención)

Subcategoría 4. Seguridad

La UCIN para los padres es un lugar seguro, por su tecnología y por la preparación del personal sanitario. Deben conseguir sentir su casa también como un lugar seguro, para ello, el equipo de enfermería siempre está disponible para contestar las dudas que les surjan en su domicilio.

“Porque aquí se siente mejor que cuando la llevamos a casa, ¿qué puede haber mejor?, tiene calor, tiene todo, aquí es más seguro”. (P10 Control)

“Sí, tiene el oxígeno. Nosotros si estamos a casa, en el caso de que no pueda respirar te irías rápidamente al hospital; aquí tiene todo”. (M11 Control)

“Hay muy buena relación con las enfermeras, te dan bastante seguridad”. (P21 Intervención)

Subcategoría 5. Ayuda en cuidados

Los padres adquieren el rol de cuidadores principales durante el ingreso en UICN, teniendo a las enfermeras al lado para cualquier necesidad que les surja.

“Porque las enfermeras no invaden, te dejan hacer tu papel y el rol, es así”. (M6 Control)

“Porque cuando estamos lo podemos coger, menos los días que no estaba bien, lo podemos coger cuando queremos, las chicas nos ayudan mucho también. Cuando llevaba los cables que era más estresante el cogerlo, el manipularlo y tal, nos ayudaban mucho todas”. (M12 Control)

“...aquí puedes decidir, si quiero darle el pecho le doy el pecho, si decidiera que no quiero darlo pues no se lo daría, yo lo cambio, ya lo bañé, o sea, hago todo lo que haría en casa”. (M8 Control)

“Claro, lo ideal es tenerlas al lado y que te vayan guiando en cómo hacerlo. Pero así al menos tienes un contacto con él, más allá de que te lo pongan ellos encima directamente”. (M4 Intervención)

“Sí, pero bien. También nos supieron introducir muy bien, a tomar la temperatura, etcétera. Al principio pues también ven ellas, las enfermeras, que quieres introducirte y ellas te ayudan”. (M16 Intervención)

“Estamos cumpliendo lo que nos dicen las enfermeras, marcaron uno parámetros y los vamos siguiendo. Llega un momento en que somos más autónomos”. (P15 Intervención)

Categoría 3. Soporte psicológico

Para algunas familias, el soporte psicológico que reciben por parte del personal de enfermería es suficiente, pero para otras se hace indispensable la ayuda profesional de un psicólogo/a que les ayude a afrontar la situación que están viviendo.

“Porque es acompañamiento emocional todo el tiempo, la familia, a no ser que te restringen visitas por algún motivo, sabes que también están ahí, que pueden verlo”. (M6 Control)

“...que te habla una enfermera que está aquí y bueno, te tranquiliza, porque lo hacen bastante bien eso (se ríe). Que, aun así, el impacto es impacto, ¿eh?”. (M6 Control)

“Las enfermeras mismo ya te lo facilitan, te ayudan afectivamente. Si ellas lo ven bien, tú te quedas tranquila y lo ves bien”. (M9 Control)

“Bueno las enfermeras son un apoyo, las auxiliares igual, pero siempre nos han dicho que si necesitáis un psicólogo lo tenéis, por eso no creo que haya problema”. (P13 Control)

“A ver de apoyo psicológico viene una psicóloga, va hablando contigo; yo tampoco lo he necesitado, pero supongo que en el momento en que lo necesitas sí”. (M19 Control)

“Bueno, creo que sí. No creo que podáis hacer más. Es cierto que me ayudaría que hubiera una persona que nos ayudara psicológicamente pero también vosotras os ofrecéis a escucharme cuando lo necesito”. (M1 Intervención)

“La psicóloga yo no sé si hay, con el taller sí, pero no está estipulado que haya”. (P15 Intervención)

“Creo que sí que es importante que haya un psicólogo, aunque con una enfermera puedes hablar y desahogarte o lo que sea, no es lo mismo que un psicólogo”. (M16 Intervención)

“Encontrar alguien para hablar una vez al mes podría estar bien, pero como estas tan centrada en el niño quizás tampoco lo consideraría imprescindible. No lo sé. Y no lo considero necesario, creo que sería más interesante invertir en intimidad porque hablar con las enfermeras es suficiente”. (M2 Intervención)

Categoría 4. Información facultativa

La información diaria por parte del facultativo responsable, hace que los padres se sientan bien, al explicarles el estado de sus hijos, su evolución, sus progresos, el siguiente paso que se dará, les genera confianza y tranquilidad.

“Hemos tenido alguna duda con el doctor que trata a nuestro hijo, hoy nos han comentado que el doctor principal ha estado fuera y hemos estado tratados con la residente. A parte de esto, muy bien”. (M9 Control)

“...todo lo que hemos necesitado nos han ayudado, quizás hemos visto poco los pediatras. Las enfermeras están al caso de todo”. (M8 Control)

Categoría 5. Educación sanitaria en cuidados

Los padres demandan información en base a los cuidados que poder ofrecer a sus hijos.

“Sí que te podrían enseñar algunas cosas sobre el trato del bebé, pero por lo demás no. Un poco más de información para ir más seguro.” (P7 Control)

Eje temático 6. SOPORTE FAMILIAR

La familia es un pilar importante de apoyo emocional y la infraestructura familiar será vital a la hora de favorecer la buena evolución de los padres y madres durante el ingreso. Del mismo modo, el soporte proporcionado por otros padres y madres que se encuentran en la misma

situación o que previamente la han vivido, les ayuda a normalizar el ingreso y a entender que es un proceso lento pero positivo en la mayoría de los casos.

Eje temático 6. SOPORTE FAMILIAR	
	Frecuencia
Categoría 1. Apoyo familiar	11
Categoría 2. Visitas familiares	7
Categoría 3. Grupos de apoyo	6

Categoría 1. Apoyo familiar

Sentir que no están solos, que cuentan con el apoyo de sus familias, aligera mucho la carga que sienten por la situación acontecida. De la misma manera el soporte mutuo que se prestan ambos progenitores resulta esencial para poder afrontar y superar la realidad del contexto en el que se encuentran.

“...porque es acompañamiento emocional todo el tiempo, la familia, a no ser que te restringen visitas por algún motivo, sabes que también están ahí, que pueden verlo. Creo que sí”. (P7 Control)

“...recuerdo que me envió fotos, antes del neumotórax le dejaron un poquito y se quedó con él. Se hizo hasta un selfie con él. En esa parte he podido estar tranquila porque yo pensaba, si encima no quiere tirar él... hubiera sido peor, pero no, no, él además subía de madrugada mientras hemos estado aquí, y venía, le tocaba, se quedaba con él... ha hecho el papel de papá muy bien”. (M6 Control)

“...por suerte el mayor no ha estado tan mal, pero el pequeño su madre ahora es mi madre; va a todos lados, todo se lo tiene que hacer mi madre, mi padre no les puede hacer nada cuando está enfermo, que realmente es lo que hacen en casa conmigo, es verdad. Ahora pues esto lo está haciendo con mi madre”. (M12 Control)

“Habría sido distinto si tiene que pasar el día uno solo aquí. Al ser dos pues también te das el soporte”. (M16 Intervención)

“...en casa habrá que entrenar a los abuelos (risas)”. (P15 Intervención)

Categoría 2. Visitas familiares

Entienden que tiene que existir un horario de visitas para familiares puesto que los niños no pueden ni deben ser expuestos a demasiados estímulos, pero sobre todo para familias que no residen en Lleida, demandan flexibilidad en los horarios y tiempos de visitas. Ya que a veces los abuelos vienen expresamente a visitar a sus nietos a la unidad y no los pueden ver.

“Soy de fuera y mi pareja trabaja, pues está mi hermana, llega un momento en que te sabe mal, yo no estoy cómoda con la niña sabiendo que mi hermana esta fuera esperándome porque los que podemos entrar todo el día somos los padres, eso lo veo genial, pero también creo que se tiene que cambiar un aspecto en plan que si el padre no puede ir, que permitan a la madre tener un acompañante porque es un proceso que tienes que pasarlo acompañado porque hay momentos en que estás muy bien pero hay otros en que te da el bajón. Realmente el que te apoya es importante en este momento”. (M19 Control)

“...incluiría alguna visita más para los abuelos, porque cuando eres de fuera te viene gente y entonces no todo el mundo la puede ver”. (M19 Control)

“...lo hemos vivido un poco solos el ingreso porque al aislarnos para protegerle, no teníamos visitas, y entonces...”. (M6 Control)

“...De hecho pensé que iba a hacer bastante más cerrada la disponibilidad para los padres e incluso las visitas, en definitiva, te recomiendan que vengan la menor cantidad de visitas, pero también están los horarios abiertos para los abuelos, para otros familiares y para los padres el 100% del tiempo, me pareció bastante bien”. (P21 Intervención)

Categoría 3. Grupos de apoyo

La posibilidad de hablar con familias que se encuentran en la misma situación y la relación que se crea con otros padres que se encuentran al mismo tiempo en la unidad, les ayuda a exteriorizar por lo que están pasando al compartir sus experiencias, angustias, temores y esperanzas. Les genera confianza en sus hijos en un entorno que al principio conciben como hostil.

“...entonces, cuando hablas con mamás que lo han vivido, te calmas porque te explican lo bien que tratan a los bebés, y como van a estar...”. (M12 Control)

“...la suerte que he tenido, dentro de todo, es que yo conocí a una mamá con el mismo caso que mi hijo y a ella le hicieron una cesárea una semana antes que a mí, entonces hemos ido hablando, porque nos dimos el teléfono, entonces ella me ha ido explicando un poco como iba a ser mi entrada aquí. Y, de hecho, nos encontramos aquí porque también se quedó ingresada; ella también se fue con la HODO... esto me está ayudando a mí para saber dónde me voy a meter yo ahora, o sea, pero si no lo tienes o no conoces a nadie, es muy solitario, es muy solitaria la situación que vives, por mucho que leas, no es lo mismo”. (M6 Control)

“...bueno fue cuando llevábamos tres o cuatro días cuando entraron los compañeros vecinos, nosotros ya teníamos unos días hechos, ellos sí que desde el minuto cero estuvieron a nuestro lado, pero bueno también te apoyas si tienes dudas y nos fue bien hablar con otros padres. El primer día es como un poco raro, pero después ya coges confianza”. (P15 Intervención)

Eje temático 7. INFRAESTRUCTURAS DE LA UCIN

La estancia hospitalaria en un momento tan delicado para la unidad familiar debería contar con espacios adecuados para favorecer la relación de padres y madres con sus hijos/as, así como de mobiliario apropiado para pasar largos periodos de tiempo de la forma más cómoda posible.

Eje temático 7. INFRAESTRUCTURAS DE LA UCIN

	Frecuencia
Categoría 1. Características de los espacios	
Subcategoría 1. Falta de espacio	10
Subcategoría 2. Mobiliario inadecuado	5
Categoría 2. Limitaciones	
Subcategoría 1. Intimidad	11
Subcategoría 2. Comodidad	10
Categoría 3. Creación de nuevos espacios	12

Categoría 1. Características de los espacios

Consideran obsoletos y poco adecuados para su larga estancia, los espacios y la mayor parte del mobiliario con el que cuenta la unidad neonatal.

Subcategoría 1. Falta de espacio

Queda patente la falta de espacio que presenta la infraestructura de la UCIN que dificulta la intimidad de la nueva familia para conocerse.

“Pero no es lo mismo si la sala está llena, ya no por el espacio, porque claro nosotros los padres nos ponemos delante, pero coges parte del pasillo; si se pone otro detrás, la primera tiene que hacer el salto, porque sino no pasará. Caótico”. (P13 Control)

“...luego el sacaleches, claro las dos a la vez ellos no podían pasar para enchufarlos, o sea, es el espacio”. (M12 Control)

“...de momento bien, pero a veces cuando hay mucha gente dentro, hay muchas cosas, no hay sitio”. (P10 Control)

“...ya lo saben las enfermeras, pues más sitio, pero bueno en estos casos tampoco hace falta; pero para decir cosas, más sitio, más espacio vaya, piensas que es como un tetris”. (P15 Intervención)

“Mira si te tengo que decir algo a mejorar de la unidad es el espacio y yo estoy en una zona que no me puedo quejar, que es muy ancha. Creo que tengo la zona más privilegiada de la UCIN pero sí que es verdad que las instalaciones son muy pequeñas y las cosas no caben; la incubadora de por sí ya ocupa mucho espacio y los monitores y todo...y ya solo falta que tengas que poner una butaca al lado para hacer canguro, queda todo muy pequeño, el espacio es muy reducido. Y yo porque estoy al final de la unidad, pero si además te toca al principio, eres pasillo, eres la zona de paso de todo el mundo porque todos los familiares pasan por ahí, nosotros también, médicos, enfermeras, auxiliares...Ya te digo, yo no me puedo quejar y si tenemos que ir a la Vall d’Hebron a solucionar lo del ductus les pediré que me guarden el sitio (se ríe). Realmente eso es un hándicap porque a ver, no todos los padres somos iguales y hay algunos que no vienen, porque cuando hay pocos niños vale, pero si hay muchos como ahora es agobiante. Ayer lo pensaba, si todos los padres llegan a venir como yo y los compañeros que están al lado y aquí no cabemos”. (M2 Intervención)

“... da la sensación de que molestas. Entre que él está sentado con el niño, que yo me estoy sacando leche, que pasan por allí las enfermeras, estás en un espacio que tampoco es un espacio muy grande...yo es por ellas que están trabajando porque a lo mejor tienen un espacio pequeño para pasar y te mueves, te mueves por ellas porque es su trabajo y tienen que poder pasar”. (M4 Intervención)

“A veure, es que es la primera vegada, i última, que estic aquí però es que la sala no permet més. Una mica més d’espai perquè, per exemple, nosaltres butaca no en podíem tindre perquè com que estàvem tant junts no hi cabia, però bé, t’adaptes i amb una cadira fas, la qüestió és estar en contacte, però no sé si potser una estructura més gran i més personal... que el que hi ha és bo, però es que jo em vaig estressar, no paraven, es que si pita un, pita l’altre, si els metges, que ara revisió, que arriba un altre”. (M5 Intervención)

Subcategoría 2. Mobiliario inadecuado

El mobiliario con el que cuenta la UCIN es inadecuado para las largas horas que los padres pasan en la UCIN con sus hijos.

“Si tuviera que decir algo diría las sillas, las sillas y el mobiliario, eso es horrible, porque cuando pasas 12 o 14 horas, ya no hablamos de los que pasan 24, pero 14 o 15 horas pasarlas en esas sillas de plástico es matador”. (M9 Control)

“Quizás, sillas de plástico para estar pasando tantas horas, van fatal, porque acabas con unos dolores de espalda que yo después de aquí me tendré que ir a un fisio, porque estoy contracturada por todos los sitios (se ríe). Porque es verdad que te tiras muchas horas, y sí que están las butacas, pero depende del overbooking que haya no hay para todo el mundo y acabamos todos con sillas de plástico por falta de espacio y por falta de material”. (M6 Control)

“...las butacas estas son criminales”. (P13 Control)

Categoría 2. Limitaciones

Contar con un espacio más íntimo y cómodo, ayudaría a que sintieran el ingreso de una manera más agradable disminuyendo inputs negativos como aglomeración de familias, intimidad en la extracción de la leche materna.

Subcategoría 1. Intimidad

Debido a la falta de espacio existe una falta de intimidad para las familias que proponen contar con salas o algún elemento que pueda preservarla para no sentirse expuestas ni observadas durante la interacción su RN.

“...igual no a todo el mundo le gusta sacarse el pecho con todo el mundo ahí, a ver, que a mí me da igual, pero a lo mejor en algunos momentos estas como incomoda porque tu estas con tu hijo y entonces entran en la unidad de urgencias con una incubadora... quieras que no, eso para ti es un impacto porque es como revivir lo tuyo o decir, ay madre mía, y sí... i si le pasa esto, y sí... Las energías de todos los que estamos allí cambian, ves como la madre que tienes al lado también se siente igual. Yo me acuerdo de cuando me derrumbé, porque estaba derrumbada y ver tanta gente allí tampoco ayuda”. (M6 Control)

“Intimidad, exactamente. A veces salgo yo hasta que terminan o salen porque estamos ahí todos juntos”. (P10 Control)

“...al principio cuando teníamos otro niño al lado era un poco estresante, porque claro comen a la misma hora, todo a la misma hora; entonces era que les damos la comida las dos en la butaca, los papás en frente con las sillas...”. (M12 Control)

“...pero es más lento y más costoso lograr establecer el vínculo afectivo cuando la relación no se establece solo entre yo y el niño porque hay mil cosas alrededor que interfieren. Si tuviéramos un lugar más íntimo sería mucho más sencillo todo”. (M1 Intervención)

“...una mica més d'intimitat no estaria malament...”. (M5 Intervención)

“...Bueno todo lo que puedes o que te dejan, que puedas hacer sin molestar el del lado, que por eso decíamos que era importante un poco más de intimidad, pero por el resto bien”. (M16 Intervención)

Subcategoría 2. Comodidad

Mejorar la comodidad de la estancia resulta esencial para incentivar la presencia de los padres en la unidad.

“La comodidad, prácticamente, en vez de sillas pues que fueran butacas, ni que sea de toma a toma pues te echas allí la siesta con ella, que eso ya te cambiaría, la comodidad. En verdad todo gira en la comodidad; intentas estar, no cómoda, porque es un hospital no estás de vacaciones tampoco, pero cierta comodidad ayuda en ese aspecto. ...te falta la comodidad de tu hogar”. (M19 Control)

“La comodidad, es la comodidad, porque cuando hay muchos niños estás comprimido, entre las máquinas, las butacas... falta espacio”. (P7 Control)

“Algo más cómodo para poderse quedar al menos la madre. Sobre todo, también se habla mucho de dar el pecho, lo importante que es, pero esto no ayuda, porque yo por mi salud no puedo quedarme aquí toda la noche”. (M12 Control)

“...pero es pesado. Tu piensas, te tienes que ir a tu casa, tienes que volver, no lo tienes como tú quieres tenerlo; el hecho de decir, vengo aquí y no puedo tocarlo cuando quiero porque a lo mejor están con otros niños y no lo puedes sacar tú... es pesado en ese sentido, en el sentido de decir, no puedo estar pendiente de él, no le puedo hacer yo las cosas que necesita, pues claro, vienes un rato, te vas, volver a venir... es incómodo”. (M4 Intervención)

Categoría 3. Creación de nuevos espacios

Muchos consideran que sería bueno contar con un espacio bien acondicionado para que las familias pudieran descansar, desconectar y quedarse, estando cerca de sus hijos y sabiendo que en cualquier momento pueden estar con ellos.

“...pero para una persona que, aparte de venir de fuera, también es extranjera o no tiene tantos recursos o no se conoce la zona no tiene ayuda. Tendrían que ayudarte un poco el hospital en ese aspecto, más bien darte la facilidad de tener una habitación o dos porque no sabes la situación de la persona, igual es una persona que llega a final de mes, pero no le sobra. Yo estoy gastando prácticamente entre 50 y 60 euros al día, entre taxi, comida, y un taxi porque no pierdes 20 minutos en ir y 20 minutos en volver porque entonces ya se te junta todo; entonces es eso, comida, alojamiento, es que es mucho dinero. una cama, un microondas, que tampoco necesitas nada de lujo, o un sofá cama; porque claro si vives aquí pues bueno te vas a casa y vuelves, y cuando vives fuera es necesario”. (M19 Control)

“Tener un microondas y poder ir al Mercadona a comprar comida y calentarla aquí, y no tener que ir a la cafetería; con la cafetería y el microondas puedes hacer lo mismo, pero ya te tendrías que ir y claro tienes la toma de las 12h que se junta con la visita de las 13h 30, que sales a las 14h, entonces a las 15h tienes que volver. Para ir corriendo y volver subir, si tienes un microondas aquí, pues igual la comida sí que la harías aquí y en lo que te vas es a cenar”. (M19 Control)

“...tienes que reorganizarte sin encontrarte bien, porque si fuera por mí me tumbaría en la cama, porque estas adolorida, ellos te dicen, cuídate y descansa, pero si me dan el alta es tengo que hacerlo en mi casa, y mi hijo está en el hospital, y ahí es donde también creo que se tendría que mirar, que yo entiendo que estamos como estamos y que hay un protocolo y unas camas y tal, pero quizás sería un buen momento de que empezaran a plantear también poner camas en la planta neonatal”. (M6 Control)

“Yo mejoraría poderse quedar con el niño, al menos la mamá. He estado un mes ingresada sin poderme mover, ahora el irme para casa me es horrible; él sí me aparca el coche lo más cerca posible para buscar el coche y no tener que andar tanto yo, pero claro lo primeros días no podía ni levantarme, luego solo para hacer pipí y ducharme. Ahora para mí es un mundo, solo salir del piso de mi prima, bajar del piso al coche es que ya he andado más de lo que cada día andaba durante este mes; luego tengo que venir al hospital, me vuelvo a ir y llego por la noche a casa que no puedo con mi alma, me duelen las piernas”. (M12 Control)

“A mí me gustaría tener el mismo sillón que hay ahora, pero en una habitación individual donde yo podría quedarme un día entero si quisiera o incluso a dormir allí una noche porque a pesar de que la UCIN está abierta las 24 horas si hay una emergencia con otro niño ya no puedes quedarte allí. Tener un espacio íntimo donde no dependas de lo que pasa a los demás sin necesidad de estar internada sería la mejor opción para mí”. (M1 Intervención)

“...se podría mejorar, que nosotros no lo necesitamos, es la sala para madres, que eso es algo estructural, no es de funcionamiento. A mí me pasó que los primeros días que necesitaba sacarme leche o estar allí porque había pasado una cesárea, me encontré un día con una familia que se estaba quedando allí, que duermen allí, claro no era un ambiente para que yo pudiera estar tranquila”. (M20 Intervención)

“Yo creo que lo que sería muy importante es que los padres pudiéramos estar en el hospital. Para mí fue muy duro el primer día que me tuve que ir, pues ya me dieron el alta”. (M16 Intervención)

“Sí que es cierto que ahora van a hacer obras en la unidad y que a ver si lo estructuran de otra manera. Entonces, si tienen que pensar en algo que piensen en el espacio, y ya no solo pensando en mí, sino por las enfermeras a la hora de hacer el trabajo, porque tendrías que verlas trabajar, todo de lado, si tengo que apartar esto, hay que mover la incubadora, ahora esta frenada, hay que no llega esta toma, hay que alargarla, dar la vuelta...”. (M2 Intervención)

6.2. Calidad del vínculo y el apego, desarrollo y ejercicio del rol parental y preparación ante el alta hospitalaria entre las madres y/o padres del grupo control y grupo Intervención tras la implementación de la intervención

6.2.1. Hallazgo de resultados en el grupo control

Eje temático 1. ROL PARENTAL

El ejercicio del rol parental se incrementa tras el alta al domicilio, puesto que los progenitores tienen que asumir el rol de cuidador principal de sus hijos todo el día. Este nuevo contexto aumenta el vínculo generado con sus recién nacidos, no obstante, perdura cierta inseguridad y preocupación. Participar en la dinámica de la UCIN durante el ingreso contribuye a sentirse más preparados para actuar completamente como cuidadores principales de sus hijos.

Eje temático 1. ROL PARENTAL	
	Frecuencia
Categoría 1. Ejercicio del rol	11
Categoría 2. Vínculo y apego	7
Categoría 3. Impacto en los cuidados	11

Categoría 1. Ejercicio del rol

Habitualmente, los padres y las madres tienden a darlo todo por sus hijos. A veces incluso se superan todos los esfuerzos que tiene uno mismo para darles el mejor cuidado y las correctas necesidades que puedan tener.

“Yo paso 24 horas con él, así que a tope. Pero a tope en el sentido de descubrir cuando te está pidiendo dormir, como lo sabe hacer con sus sonidos. Eso es estar en su día a día con él. Todo el mundo no lo sabe. Mi madre por ejemplo me dice “yo no me lo llevo sola por qué ahora mismo no puedo con él, no lo entiendo”. Yo creo que al cien por cien. Mejor o peor ya no lo sé, pero son cosas que no sabes cómo lo haces, pero yo el rol aquí, a tope (risas). Es que son 24 horas”. (M6 Control)

“Como podemos. Y poco rato para descansar, una hora y media o dos como mucho...”. (P7 Control)

“Hmmm... con él sí que ejercí de madre, pero claro nos faltaban los otros dos”. (M12 Control)

“Claro, somos cinco. Con él muy bien, pero aparte eso, que teníamos a la vez ingresado al segundo en el Valle, entonces claro, fue muy duro”. (P13 Control)

“Al 100% (jajaja) bueno bien atareada, pues bien, como es una madre, pues sin dormir, comiendo rápido, bueno, pero bien, nos lo pasamos bien porque no tenemos tiempo para aburrirnos, no nos aburrimos mucho entre toma y toma, entre cambios de pañales, entre el mayor, bueno todo, es un rol. Pasa muy rápido y yo no lo cambio por nada”. (M9 Control)

“Ahora la mamá no trabaja y está todo el día con ellos. Yo cuando no estoy en la tienda estoy con ellos también, ahora ya no hay ratos para descansar”. (P17 Control)

Categoría 2. Vínculo y apego

En ocasiones la incertidumbre y los nervios de los padres y madres tras el ingreso en las UCIN de sus hijos/as hacen que tengan cierta preocupación, el apego que se crea a través de los cuidados y los primeros días son una parte importante para un buen vínculo emocional.

“Los primeros días no lo podíamos coger, pero ya cuando lo pudimos sacar de la incubadora y así, claro yo me pasaba muchas horas allí, yo bajaba por la mañana y volvía por la tarde”. (M9 Control)

“Sí porque pasaba muchas horas con él, como ya dije yo intentaba pasar el máximo de horas menos las noches que ya me recomendaron que no me quedara porque estaban ellas y porque es muy duro 24 horas y más también teniendo a mi otro hijo, pues tenía que partirme, aunque fuera muy poquito pero un poquito, entonces yo creo que sí que establecí un vínculo con él porque pasaba el máximo de horas posibles. No me siento culpable (ríe)”. (M9 Control)

“Porque aquí en casa todo el día quería brazos, porque es lo que hacíamos en la UCIN. Y por la noche que es cuando nosotros no estábamos, no hacíamos la piel con piel ni nada porque le daban el bibe y a dormir, por la noche súper bien. Pero por el día claro, estrés porque quería todo el día brazos y yo tenía que hacer cosas en casa también, ósea que un buen vínculo sí que cogimos, muy bueno, para él mejor que para mí (risas)”. (M12 Control)

“Sí, cuando íbamos a verlos al hospital, los cogíamos y la mamá les daba el pecho”. (M17 Control)

“Yo creo que sí, pero por el aspecto este que digo de que yo es que estaba prácticamente todo el rato con ella. Sí que tenía una silla a su lado, sobre todo donde están las incubadoras y bueno, podías estar. Tenías cojines y te apañabas como podías. Cuando la niña estuvo en las incubadoras, tenía un sillón y dormía prácticamente allí a su lado. La cogía de la mano, o con ella encima. Entonces yo, de cierta manera también creo que hice más vínculo que igual en casa poniéndola a dormir en la cuna y no tomándola tanto”. (M19 Control)

“Vínculo, yo creo que no. Yo pensaba que sí, pero al llegar aquí creo que no. Ahora sí, ahora notas que te busca, a la hora de dormir sabe con quién está durmiendo. Lo coge mi madre y se calma. Al principio yo dudé si él sabía que nosotros éramos sus padres.” (M6 Control)

Categoría 3. Impacto en los cuidados

Los cuidados que se realizan con los neonatos dentro de la UCIN preparan a los padres para que sean capaces fuera del hospital de solventarlos por ellos mismos. En la mayoría de ocasiones, estos cuidados favorecen el vínculo y el apego entre ambos.

“Sí, yo creo que sí. Creo que no tuve, bueno ya tenía instinto con mi primer hijo y con el segundo también no se me fue el instinto, creo que sí que intuitivamente ya hice por la supervivencia de él.” E9, Control (madre)

“Hombre yo creo que, yo porque ya tenía otro niño pero cuando tienes el primero y si encima tienes que estar algunos días que no lo puedes casi tocar, claro al final yo creo que cuanto antes lo hagas mejor, yo veo de cara cuando vi el primero, que aunque sí que es verdad que todos hemos cuidado algún niño, todos hemos cambiado algún pañal, pero cuando es tu hijo es otra cosa, no sé por qué pero es otra cosa, bueno porque normalmente también cuando son tan pequeños los de los otros no los tocas, entonces claro cuanto antes te pongas aunque estén en la UCIN yo creo que mejor porque si no acabas haciéndolo como un miedo.” E8, Control (madre)

“Bueno básicamente por establecer el vínculo porque las primeras horas, bueno lo dicen los estudios y evidentemente yo creo que es que es muy importante que el bebé te reconozca, reconocer el nuevo miembro, bueno el todo lo que llega porque hasta que no lo asimilas cuesta, no es de hoy para mañana, ya está. Te tienes que hacer a la idea de una nueva obligación, obligación y responsabilidad muy grande.” E9, Control (madre)

“Los primeros días de ingreso nos daba cosa también porque lo veías tan inestable y te da cosa cogerlo y tal, aunque nos decían “vosotros ya tenéis experiencia”, pero los otros no llevaban cables.” E12, Control (madre)

“Bueno, pues yo intenté estar en todo lo que pude con la niña. Era todo el rato la niña y la niña, y entonces lo que te digo, quitando cuatro o cinco horitas al día, estaba todo el día con ella. Hasta me recomendaban irme a descansar. Por eso creo que pude crear más vínculo, porque prácticamente se lo hacía todo a ella” E19, Control (madre)

Eje temático 2. ESTADO EMOCIONAL

El alta hospitalaria es uno de los hitos más importantes a los que tienen que enfrentarse los progenitores. Durante el ingreso en la unidad se sienten seguros y respaldados tanto por profesionales como por tecnología de la UCIN y con lo que no contarán cuando se encuentren en su domicilio. A pesar de este hecho, se sienten mejor emocionalmente tras el alta hospitalaria ya que están las 24 horas del día con sus hijos y en un ambiente más confortable y conocido para ellos.

Eje temático 2. ESTADO EMOCIONAL	
	Frecuencia
Categoría 1. Durante el ingreso	2
Categoría 2. Tras el alta hospitalaria	11

Categoría 1. Durante el ingreso

Las emociones que se generan durante la estancia hospitalaria en la UCIN acompañan a los padres y madres en un largo e intenso periodo.

“Bueno cuando estaba mi hijo ingresado como ya dije anteriormente muy estresante, es muy estresante y muy traumático tener que dejar al bebé recién nacido, es como “lo estoy abandonando” el sentimiento de como lo estoy abandonando, pero actualmente bueno, miras atrás lo ves que él está bien, que no ha tenido recaída así que, es que no le he dado más vueltas”. (M9 Control)

“Al principio era una mezcla de todo, sobre todo cuando me tenía que ir y dejarla allí, pues era más tristeza que otra cosa, impotencia de que tú sabes que en el hospital está bien y tiene que estar allí porque es un bien para ella, pero por mucho que lo sepas no se te van las ganas de habértela podido llevar, ¿sabes?, de decir “me la quiero llevar a casa”. (M19 Control)

Categoría 2. Tras el alta hospitalaria

El alta hospitalaria siempre es esperada de manera ansiosa por los padres y madres, los primeros días en casa resultan un altibajo de emociones, el estrés y el agobio de no tener un apoyo 24 horas hace que se creen dudas o incertidumbre en las diferentes situaciones.

“Ahora mejor, porque casi tiene cuatro meses, más de cuatro meses. Antes, yo estaba siempre llorando. Estaba muy triste, ahora con tiempo puedes acostumbrarte”. (M11 Control)

“Desde que estamos en casa mejor porque ahora ella es la 24h contigo. El primer momento la verdad es que bien, porque tenía a la familia de apoyo, se tomaron unos días con nosotras y entonces bien, la verdad que bien. Te tienes que adaptar a la niña, a los sueños y te vas despertando, aunque estés un poco dormida para no saber hacer las cosas. Yo, por ejemplo, me daba miedo quedarme dormida y me ponía un despertador cada 3h por si acaso no oía a la niña llorar”. (M19 Control)

“Al principio fue estresante pero ahora ya muy bien, es simplemente que hay momentos de estrés, sobre todo a la hora que tienes que hacer cosas. Si antes las hacías en una hora, pues ahora igual tardo el doble”. (M12 Control)

“Los primeros días cuando llegamos a casa fatal, porque ya empezamos con cólicos, llorando un montón de horas. Luego el del dormir, como no entendíamos porque no dormía. En la UCI dormía, no nos dijeron que allí no durmiera. Aquí no hay manera”. (M6 Control)

“Pero da igual, todo cambia mucho allí, porque no es lo mismo que estés allí apoyada por profesionales, a que te encuentres tu sola y te preguntes “¿ahora qué?”. A parte es así, y el cambio tan brutal. La madre que tenga el niño muy tranquilo que come, duerme, son bendiciones. Pero lo nuestro es verlo. Además, no puedes ir a ningún sitio con él, o sea, estás muy reducido en el mundo con él” (M6 Control)

“Yo creo que estamos igual que en la UCIN. No hemos bajado la intensidad, ha sido la misma. Bueno más duro aquí, allí podíamos dormir, ahora no (ríe)”. (P7 Control)

“Yo creo que todo este proceso es la “montaña rusa” más grande del mundo eh, porque estamos en subida y aún no ha bajado (risas). La subida es enorme” (P13 Control)

Eje temático 3. LIMITADORES TRAS EL ALTA HOSPITALARIA

En el momento del alta hospitalaria les surgen ideas limitantes que pueden comprometer su rol como cuidadores principales de sus hijos. El temor a realizar un buen cuidado o dificultades en el cuidado como situación compleja que no sepan resolver.

Eje temático 3. LIMITADORES TRAS EL ALTA HOSPITALARIA	
	Frecuencia
Categoría 1. Temores	6

Categoría 1. Temores

Las inseguridades de la familia hacen que se creen ciertos miedos cuando los neonatos necesitan algún cuidado.

“Llegar hasta aquí ha sido duro. Llevamos cuatro meses y parecen que sean más. Y la evolución es tan lenta que tienes que mirar fotos para ver la evolución Cuando estaba en la UCI, para recordarte donde estás. Porque hay días que yo me derrumbo. Hay días que no sé porque come más o no duerme más”. (P7 Control)

“Se mezclaban entre la felicidad de “por fin me lo puedo llevar a casa”, pero había muchos nervios. Yo pasé mucha ansiedad y ahora depende de qué momento aun la tengo, a veces cuando no entiendo lo que le pasa. Y él lo percibe, entonces no juntamos los dos y tiene que intervenir el padre. Si tú estás nerviosa, él también. Porque a veces es difícil dormirlo o al comer que va muy lento. Es un cambio de vida total. Es una mezcla de felicidad, de ansiedad y estrés, porque cambia mucho la vida a negativo. En el sentido de que no duermes, te pasas horas sentada en el sofá con él, viendo las horas pasar. Y yo que estoy acostumbrada a hacer tres cosas a la vez...”. (M6 Control)

“Tenemos tres hijos y el segundo tuvo bronquitis mientras nosotros estábamos ingresados en Lérida con él, y claro no los podíamos juntar y estuvimos unos días que los niños no sabían qué estábamos aquí. Y luego como no lo podía sacar a la calle, los niños se siguieron quedando en casa de los abuelos. Solo bajaban el fin de semana. Entonces claro, fue duro, y el no poder salir de casa... el papá si salía, porque tenía que ir a trabajar, pero yo no podía llevarlo a ningún lado al darle el pecho, por lo que no podía salir yo tampoco. Incluso nos venía a ver la pediatra a casa”. (M12 Control)

Eje temático 4. SOPORTE PROFESIONAL SANITARIO

Una de sus ideas limitantes es la de no contar con el soporte sanitario en el domicilio, así como de la tecnología de la UCIN que piensan que les ayudaría a controlar las complicaciones que pudieran surgir. Participar en el día a día de la UCIN contribuye a disminuir esa sensación.

Eje temático 4. SOPORTE PROFESIONAL SANITARIO	
	Frecuencia
Categoría 1. Relación de ayuda	11
Categoría 2. Soporte psicológico	6
Categoría 3. Educación sanitaria en cuidados	6

Categoría 1. Relación de ayuda

El apoyo y acompañamiento de los profesionales que guían a los familiares durante el ingreso del neonato en la UCIN, son fundamentales para proporcionarles conocimientos y ayudas para el mejor desarrollo del hijo/a.

“Te enseñan algo, y yo me siento así y aun lo pienso que en su momento podía ser mejor. No te das cuenta hasta cuando llegas aquí. Te enseñan lo básico sí y lo otro es conocerse con él. Esa parte la veía positiva y la sigo viendo positiva”. (M6 Control)

“Pensábamos que podrían venir a casa a enseñarnos un tiempo. Yo lo noto más en casa esa parte que me ayude o me enseñen”. (M6 Control)

“En la UCIN, yo podía estar con él siempre que quería, cuando estaba ingresada incluso subía a sacarme la leche arriba a las 3 de la madrugada, nunca me dijeron nada, al revés que subías y te ponían una silla y estaban por ti aunque fueran las tres de la madrugada ¿sabes?, y el día que lo querían bañar pues me avisaban, “oye que lo bañaremos a qué hora vendrás... pues ya te esperamos”, o por la mañana que sabían que llegaba sobre las diez o así y este no tenía mucha hambre pues esperaban y así ya comía cuando llegaba yo aunque fuera biberón o de pecho pero me esperaban, lo aguantaban un poco, todos comían a las nueve pues este a las diez. Que muy bien, te ponían muchas facilidades”. (M8 Control)

“Le di pecho, le doy pecho, entonces eran todas las horas que lo tenía era estar conmigo, era pecho, además en la UCIN las compañeras, pues bueno las chicas, las enfermeras te dejaban elaborar el rol de parentesco, es tuyo, cámbialo, nosotras te ayudamos, pero es tuyo”. (M9 Control)

“Pues yo qué sé, que te digan alguna cosa y pues te ayudan ellos, etc. Luego pues yo llegaba y si la niña estaba dormida yo me esperaba, y entonces ellos también me decían “mira, ya ha pasado mucho rato y despiértala que, si no, no va a dar tiempo, se le va a juntar una toma con la otra” o “mira está durmiendo, espérate un ratito”, “tómale la temperatura así”. Entonces es como que también te va bien porque si no sabes es una clase práctica lo que te van haciendo ellos. Entonces yo creo también que a la hora luego de estar en casa es como más fácil, como que has hecho unas clases”. (M19 Control)

“Yo esperaba a que los profesionales me dijeran: “pues mira tienes que hacer esto, lo tienes que hacer así”, entonces prácticamente era un poco seguir la guía de ellos”. (M10 Control)

“Hmmm la proximidad que te dan. La verdad es que había sanitarios y sanitarios, había un poco de todo, pero la gran mayoría yo me sentí muy acogida y la verdad es que también lo agradeces que te reciban con una sonrisa, luego cuando había así fiesta que te pongan un poco de música para animar, que te cuenten experiencias. No te hace sentirte tan sola y eso es de lo que mejores recuerdos tengo, del trato que te dan. La verdad es que me sentí muy a gusto con ellos”. (M19 Control)

“Es fundamental, la relación y vínculo con las enfermeras que están allí es brutal. Tú dejas a tu hijo allí, tú te vas a tu casa, y tu cabeza sigue pensando que tu hijo está allí. Entonces si encima no has hecho vínculo o confías con lo que hay allí trabajando, apaga y vámonos. Yo siempre me he ido muy tranquila, he salido de la UCI sabiendo que estaba cuidado y que si pasaba algo me avisaban. Pero en ese sentido, yo creo que es básico, de las cosas más importantes aparte de que te enseñen a cuidarlo. Tú dejas algo que tú quieres mucho con personas desconocidas en un principio, ya que en la UCI no conoces a nadie, o si no fuesen profesionales encargados de ayudarte o hacer vínculo, que se preocupan por ti o momentos que te vienen de bajón y te hablan. No se iría nadie nunca a casa, nos quedaríamos 24 horas de guardia todo el mundo, no nos dejarían. Yo siempre me he ido muy tranquila sabiendo que lo dejaba en buenas manos, por eso creo que allí en la UCI eso es básico. Lo que es el vínculo y la relación con los profesionales que hay allí, tanto el pediatra que te ve como las personas que están al cuidado de él. Las enfermeras están allí, y te explican más cosas de tu hijo al principio que tú, porque tú no sabes, te cuentan ellas que es tu hijo”. (M9 Control)

“No falta nada en Lérida. En otros hospitales si falta, porque comparando es mejor Lérida. Para el material y para todo mejor Barcelona, pero las enfermeras mejor vosotros. Lérida mejor, como Laura, María, Montse, ... Son como familia. Cuando regresó a Lérida del Vall d’Hebron todas las enfermeras la estaban esperando”. (P11 Control)

“Él estuvo muy bien y la gente fue muy agradable. En todo en general estuvimos muy bien. Al ser de fuera también nos sentimos arropados, porque claro, siendo de fuera no es lo mismo que ser de ahí tampoco, porque luego te vas a tu casa”. (P13 Control)

Categoría 2. Soporte psicológico

Generalmente, el acompañamiento para los progenitores es necesario para poder afrontar las diferentes situaciones que se pueden generar en la estancia en la UCIN y poder gestionarlas de la mejor manera.

“Yo en mi caso, las otras mamás no sé, pero yo me siento muy sola a veces porque no lo puedes hablar con todo el mundo. A mí al principio me costó muchísimo salir a la calle y que la gente desconocida mirara el carro y para a mí eso era una presión. Ya sabes que no está como otro y te miran. Yo no sé, entiendo que llama la atención. Si no lo están viviendo esa preocupación no la entienden, por eso digo que una reunión de los padres estaría súper bien”. (M6 Control)

“Nosotros, por ejemplo, que estábamos en el principio, me crucé con una madre por las escaleras y hablando con ella y preguntando como está, “yo esto lo he vivido y di que se esté tranquila...” cuando te encuentras allí, hay momentos que puedes hablar con otros y ves que hay más gente que está como nosotros”. (P7 Control)

“Por ejemplo, si hubiera algún caso como mi hija, explicar cómo va ella y dar ayuda a otros padres”. (P11 Control)

“Bueno las enfermeras te ayudan en todo, psicológicamente te apoyan, te apoyan mucho, aparte de hablando si es viéndote que lo estás pasando mal, vienen y te ponen una mano en el hombro y de una manera u otra es un apoyo psicológico de decir bueno, no estás sola”. (M9 Control)

“Lo que veo que estaría muy bien es que intentaría hacer como grupo de los mismos padres que están allí, voluntariamente que vaya quien quiera y poder escuchar un poco las experiencias y todo para también ayudarnos entre nosotros, porque también es verdad que entre nosotras tenemos más madres que padres, porque sí que es verdad que había padres más receptivos, otros un poco menos, entonces también es para intentar que ese periodo tampoco sea tan cerrado digamos. Al final es el crío y tú ¿sabes?, y no pues en plan poder hablar un poco con los padres, así empiezas explicando cosas con los padres, pero yo creo que la mayoría de ellos les iría bien tener ni que sea media horita una vez a la semana”. (M19 Control)

“También creo que eso es un poco de refuerzo psicológico cuando estás pasando por eso, ¿sabes? No sé, ya que son momentos difíciles pues al menos fuerza para ti psicológicamente”. (M19 Control)

“Nosotros creemos que es necesario un soporte psicológico, en los momentos de soledad, durante el ingreso y después. Yo pensaba que no lo viviría y sí”. (M6 Control)

Categoría 3. Educación sanitaria en cuidados

Consideran necesario y favorable la educación sanitaria recibida en la unidad para realizar un buen cuidado de sus hijos cuando estén en casa.

“A mí me acompañaban, no me hacían el trabajo cuando estaba allí. Me he dado cuenta de que, al estar en la UCI, al llegar a casa el primer día has aprendido cosas que otras mamás no han aprendido, porque han estado dos días y no tiene ni idea. Yo he estado de suerte dentro de lo que cabe por aprender cambiar el pañal, limpiarle los ojos con suero, intentarle darle el pecho, que a mí no me ha funcionado. Pero yo he sabido cosas como bañarlo”. (M6 Control)

“Favorable de cara a la salida, yo creo que tanta implicación ha sido favorecedora para llegar a casa, que nunca sabes cuándo es, pero el llegar a casa te prepara para lo que viene después en casa. No hay nadie que te ayude y te dice ponlo así o prueba esto. Estas tú sola con el bebé y piensas “hago lo que puedo”. Y aun así te da la sensación de que te falta preparación”. (P7 Control)

“Como todo fue bien tampoco hizo falta que os dijeran nada. Y supongo que también fue que era el tercero. Si hubiese sido el primero, no sé, al ser todo como más nuevo supongo que te tienen que explicar más”. (M12 Control)

“Hombre, te introduces en ese mundo, entonces sí, porque es lo que te digo, ahora tú tienes un bebé en el hospital y a los dos días te dan el alta y te vas para casa y es aprender sobre la marcha. Aquí quieras o no es como un mini cursillo que te dan, entonces quieras o no sales más preparado en el aspecto de sobre todo lo que son las curas básicas del bebé. Luego sí que tú en casa lo harás a tu manera, cambiarás esto o cambiarás lo otro, pero ya al menos has tenido como una base pequeña sabes”. (M19 Control)

“A ver, aprendes lo básico, lo que es el cuidado básico: higiene, cambiado de pañal, como darle de comer que también te enseñan las posturas óptimas para vaciar el pecho; eh aprendes pues eso, más que nada los cuidados básicos”. (M19 Control)

“Sí, yo me sentí muy preparada para que mi hijo recibiera el alta, vamos de hecho con ansias ¿no?, porque venga va que a lo mejor nos dan el alta hoy en el octavo día, pero claro el doctor que nos llevaba sí que es verdad que me lo comentaron que era un doctor muy bueno pero muy rígido en los tiempos con los antibióticos, con los medicamentos y hasta que no pasaron los nueve días de antibiótico no, no decidieron darnos el alta, aunque todo estuviera en su sitio, pero hasta el noveno día nada. Entonces estaba súper preparadísima para llevármelo”. (M9 Control)

“Les estamos muy agradecidos porque ellas nos enseñaron a estar preparados para cuidar a los niños”. (P17 Control)

Eje temático 5. INFRAESTRUCTURAS DE LA UCIN

El recuerdo que guardan de su estancia en la UCIN, les hace seguir demandando unas mejores instalaciones para la unidad. Tanto para mejorar su estancia como para el trabajo diario que realiza el equipo neonatal.

Eje temático 5. INFRAESTRUCTURAS DE LA UCIN	
	Frecuencia
Categoría 1. Creación de nuevos espacios	5

Categoría 1. Creación de nuevos espacios

Consideran indispensable crear un espacio bien acondicionado para que se puedan quedar los padres y madres en la unidad, así como un espacio íntimo en el que puedan estar con sus bebés.

“Bueno yo ya lo dije la otra vez y lo sigo manteniendo, que monten mini apartamentos (jajaja) por el hecho de los yo por el mío tuve que estar nueve días pero por el hecho de bebés que tienen que estar meses, tiene que ser tan duro y difícil, yo cuando fui a la matrona a quitarme las grapas que fue el día que me dieron el alta con el bebé, había perdido ya diez kilos del embarazo, no quiero saber las mamás que pasan meses, es un desgaste físico, emocional pero físico; porque suben, baja, ve, bien, corre, claro el tener la posibilidad de estar allí, no en una butaca, sino en bueno en un módulo”. (M9 Control)

“Lo único es que a la sala digamos para descansar los padres, me parece un poco... Estaría bien que no fueran tumbonas, que hubiera una mesa con unas sillas para que pudieras comer allí y no tuvieras que bajar. Un poco más que nada que cuando sales tampoco te apetece meterte en el bar del hospital que está lleno de gente, no sé, poner una mesa con un par de sillas porque incluso tu podrías estar allí sentada con una madre que está igual que tú y hablando y a veces hablando con gente que está igual que tu pues ves las cosas de otra manera. Además, en vez de estar media hora comiendo estarías una hora ¿sabes? Porque sabes que si hay cualquier cosa te avisarían”. (M8 Control)

“Hombre a ver, veo que es un bien para ella, entonces si hay que hacerlo hay que hacerlo, pero faltarían comodidades para las madres, no es lo mismo en el sentido de que nosotras somos de fuera, somos del Valle de Aran y entonces claro, te obliga a buscarte (a la madre) como a la madre le dan el alta antes, te obliga a buscarte lo que es una habitación fuera del hospital, entonces ya tienes que dejar a la niña allí y es un trauma psicológico un poco difícil para la madre, entonces yo creo que tendrían que adaptar una habitación donde poderte quedar a dormir y poder estar, no con ella porque ella tiene que estar en la salita de los bebés vigilada, pero si lo más cerca posible de ella”. (M19 Control)

“A ver, tienes la cafetería de abajo pero no sé, si tienes un rincón donde estés más tranquilo, que no en una cafetería con todo el mundo, ... No hay tampoco un sitio así, aunque no sea de uso individual, aunque se queden más padres ¿sabes? Porque a ver, si que había los sillones esos, pero dos días no podías dormir”. (M19 Control)

“A ver, mejorar recursos económicos. Yo porque contaba con la ayuda de toda la familia, entonces pues bueno con mi dinero se pudo ir haciendo y poco a poco pudimos afrontar los gastos de las comidas, dormir fuera un montón de días, pero yo por ejemplo estuve poco aquí, pero hay otros que han estado un mes ingresados...”. (M19 Control)

“Mejorar las instalaciones, contar con más espacio nos hubiera hecho más llevadero el ingreso”. (M12 Control)

6.2.2. Hallazgo de resultados en el grupo intervención

Eje temático 1. ROL PARENTAL

El ejercicio del rol parental se ve intensificado tras el alta hospitalaria, puesto que los padres y/o madres se ven como los cuidadores principales de sus hijos las 24h del día. Este hecho, aumenta a su vez el vínculo y apego con sus recién nacidos. Consideran que su participación en los cuidados de sus hijos durante el ingreso en UCIN fomenta su empoderamiento como cuidadores principales de sus hijos.

Eje temático 1. ROL PARENTAL	
	Frecuencia
Categoría 1. Ejercicio del rol	9
Categoría 2. Vínculo y apego	5
Categoría 3. Impacto en los cuidados	9

Categoría 1. Ejercicio del rol

En ocasiones, cuando llega un bebé prematuro, las familias no se sienten preparadas para atender sus cuidados, se sienten confusos y descolocados al ser los cuidadores principales y no haber asimilado tan pronto su llegada.

“Creo que en la otra entrevista te dije que sí, y tanto que sí. Pero ahora que estoy en casa no, ahora te diría que no, es que no tiene nada que ver. Sí, tienes un rol, pero no es el rol que tienes en casa, entonces la verdad es que no. ¿Pero es normal no? O sea, es lo que hay, necesita unos cuidados que los necesita y punto, y entonces no puedes hacer de madre como estoy haciendo ahora en casa. ¡Cómo cambia la visión!”. (M2 Intervención)

“No lo tenía asimilado, no todo. Como fue así prematuro, me pilló totalmente descolocado; dije ostia, me ha venido un niño, ahora qué hago, me ha desbordado y cómo estaba con depresión, he empezado el tratamiento tal y cual, pues aún estaba...me descompensó”. (P3 Intervención)

“Yo creo que sí. A ver, sí que es verdad que me había asustado al pensar que ya está aquí, que ¡qué pronto!, que necesitas todo un tiempo para acabar de asimilar, pero bueno sí, yo creo que sí”. (M4 Intervención)

“Ho vaig intentar les estones que hi era, vaig intentar fer-ho. Però els primers dies que anava molt intubat, jo encara estava convalescent i em va ser una mica més difícil. Però després si que hi anava totes les hores que podia, no totes les que volia per que tinc un altre fill”. (M5 Intervención)

Categoría 2. Vínculo y apego

El apego con los bebés estrecha el vínculo afectivo y emocional de los padres y madres. Además, los primeros días en las UCIN son difíciles, no obstante, el apego hace que los padres sientan una sensación de seguridad y agrado.

“Las respuestas y los reconocimientos los empezó casi al final, de que sonreía, de que había un poco más de cambio. Al principio era como que muy frágil, muy pequeñita, pero bueno poco a poco”. (P21 Intervención)

“Mucho y sobre todo al final, porque mientras estaba en la incubadora y sobre todo las épocas que ha estado mal, no lo puedes coger, pero a partir de que ya no está en la incubadora o está en la cuna ya lo puedes coger a todas horas y hemos estado tanto tiempo, pues sí la verdad es que llega un momento de que la situación cambia y le puedes hacer más cosas, más mimitos y el vínculo se engrandece, ¿sabes?; no lo sé, cambia, espiritualmente es que cambia”. (M2 Intervención)

“Per poder crear un vincle, per que a poc a poc si ja et separen al néixer i el cuiden les infermeres, que ja ho fan bé. Pues a poc a poc t’impliques amb ells tenint més contacte i el vincle familiar. A part, quan surts de la UCI sàpigues per on has d’anar. Més o menys vas fent”. (M5 Intervención)

“Yo creo que sí, lo que pasa que bueno es raro, porque era muy pequeña. Claro con mi otro hijo fue diferente, porque como era más grande es como que te miraba y te sonríe. Yo creo que no estaba ella todavía para reconocer a lo mejor mucho de ti, pero nosotros sí, no teníamos el feedback digamos, pero sí”. (M20 Intervención)

Categoría 3. Impacto en los cuidados

A la hora de realizar los cuidados del bebé, la mayoría de los padres aún con preocupación y ganas, tienden a implicarse en todo lo que pueden. Siempre apoyados y guiados por los profesionales para realizar un correcto cuidado del bebé.

“A ver, yo creo personalmente que me impliqué bastante hasta donde yo pude, pero sí que es verdad que gente que ha dado lactancia materna, es decir, la implicación de las madres que dan lactancia materna es mucho más que la que he podido dar yo, porque es que lactancia materna es una pasada, o sea, es dedicación absoluta; en cambio dando el biberón es diferente, no necesitan tanto de la madre, entonces por mi parte, yo te diría un 100%, pero considero que la implicación comparada con otras madres pues no es un 100% la verdad, no sé cómo decirte ¿sabes?. Era salir del hospital y un poco desconectar. En cambio, no, las madres con lactancia materna es una pasada; entonces bueno, por mi parte yo sí que considero que hay mucha implicación, pero quizás si lo comparo con otras madres no”. (M2 Intervención)

“Nos implicamos todo lo que pudimos y más”. (P3 Intervención)

“Fins que no vam passar a intermitjos no vam poder fer cap cuidatge. Llavors quan érem a intermitjos, arribàvem, l’agafàvem... Si ens deien de prendre la temperatura, li canviàvem el bolquer, tot el que ens feia falta donar-li el biberó...”. (M5 Intervención)

“Pienso que no es lo mismo que yo, por ejemplo, que no hubiese podido ir por cualquier situación y el niño tuviese que estar allí una semana solo. No creo que hubiésemos evolucionado tan bien como lo hicimos estando nosotros pienso. La interacción es importante, tanto para él como para nosotros”. (P15 Intervención)

“Pues creo que en todos los aspectos. Entrábamos a las 9.00h de la mañana y estábamos todo el día allí haciendo cosas con él”. (M16 Intervención)

“Un poco era conocer los horarios en que hacían las cosas para tratar de ir los horarios de intervenir lo menos posible cuando va el médico o la enfermera para hacer su trabajo, tratar de ir en los horarios que se hacía el baño, para hacerle el baño nosotros, bueno yo más que nada; tratar de ir en los horarios de las tomas para aprovechar y darle el pecho, un poco habituarse a los horarios de las enfermeras, los cambios de turno”. (M20 Intervención)

“Yo creo que sí, sobre todo nos teníamos que adaptar a los horarios y a las tomas; íbamos mañana y tarde, yo a veces por la mañana otras veces por la tarde”. (P21 Intervención)

Eje temático 2. ESTADO EMOCIONAL

El alta hospitalaria es uno de los momentos cruciales que tienen que afrontar los padres y madres. Durante el ingreso en UCIN se sienten apoyados y guiados por el equipo neonatal para realizar el cuidado de sus hijos y hacer frente a las posibles complicaciones derivadas del estado vulnerable del RN. Esta interacción padres-hijo es importante para que se establezca un vínculo eficaz que, a su vez, ayude a minimizar los sentimientos negativos que pueden presentar los progenitores.

Eje temático 2. ESTADO EMOCIONAL	
	Frecuencia
Categoría 1. Durante el ingreso	9
Categoría 2. Tras el alta hospitalaria	9
Categoría 3. Duelo perinatal	1

Categoría 1. Durante el ingreso

El ingreso de un bebé prematuro en la UCIN hace que los padres se llenen de miedos e inseguridades, sobre todo las primeras semanas. A veces, se hace difícil ver las cosas de manera positiva, pero con ayuda de los profesionales y con el paso de los días se va cambiando la perspectiva.

“Ho veig totalment diferent, en el moment que estàvem ingressats a ara, per que no sabies el que passava en aquell moment i que podia passar. Ara veus que tot ha anat bé. Pues no calia patir tant, entre cometes”. (M5 Intervención)

“Era muy duro, el hecho de llegar a casa sin el niño”. (P3 Intervención)

“El problema fue que como hizo la sepsis y, bueno claro, hubo un empeoramiento y le tuvieron que hacer muchas más cosas de lo que se le hubiese tenido que hacer si la cosa hubiera ido bien, pues eso sí que fue duro. Pero una vez pasado todo este tema la verdad que para mí (pensativa), si no hubiera habido eso, no hubiera sido un ingreso traumático, y ahora pues es que lo veo igual realmente”. (M2 Intervención)

“Sobre todo la primera semana es la más difícil yo creo. Nos decían también ya le vamos a sacar la vía, así también pueden hacer canguro, y nosotros decíamos no hace falta (se ríe), si se puede sí, sino no. Nosotros pensábamos mira todo lo que tiene, vamos a hacerle mal al tenerlo en brazos. Yo pensé no, porque le va a perjudicar, que no lo saquen por eso. Las primeras veces daba un miedo también de tomarla, con un cuidado para sacarla, después ya uno va haciendo poco a poco”. (M20 Intervención)

“Luego ya te acostumbras, pero yo recuerdo el primer día cuando llegué aquí sin él, fue un poco complicado”. (M16 Intervención)

“Sí, a ver, realmente sí, han sido meses de subidas y bajadas, porque todo y yendo bien la cosa, sobre todo en la época final en intermedios, el niño había momentos en que no evolucionaba, o sea, que estaba encallado; porque claro comía con sonda y biberón, no terminaba de hacer los biberones, continuaba haciendo apneas y parecía que estábamos parados, no evolucionábamos ni para aquí ni para allá, ni para arriba ni para abajo y a mí esto me llevó a desesperar porque decía es que no vamos a irnos del Arnau ¡nunca! a este paso. Claro las enfermeras me decían no te preocupes que los niños hacen cambios de un día para otro y ya verás como éste cambia. Pues, a razón de esto, sí que es verdad que he tenido épocas de todas las maneras, de decir ostras qué bien, qué bien, qué feliz estoy, o mira ahora estoy agobiada porque esto no tira adelante o estrés. Pero bueno yo supongo que es lo que tiene que ser ¿no? No puede ir todo bien”. (M2 Intervención)

“No sabíamos cómo iba a evolucionar, toda la parte más crítica, de lo crítico a nivel vital, no sabíamos si se podría infectar, que podría tener todavía soporte de vía central y esas cosas que dan mucho respeto. Nos decían que iba muy bien, pero no queríamos tener que creerlo porque en cualquier momento nos pueden dar una mala noticia”. (P21 Intervención)

“Bueno, difícil. Por qué claro, te esperas dar a luz y llevarte el niño para casa, y ya está. Yo lo más difícil que he vivido, no poder dormir allí con el niño. Tener que ir y volver para casa...”. (M2 Intervención)

Categoría 2. Tras el alta hospitalaria

El alta hospitalaria hace que los padres y madres salgan felices y con muchas ganas de la UCIN, a veces llenos de miedo e inquietudes que hacen replantearse si lo están haciendo bien o no, ya que en el hospital siempre estaban acompañados de las enfermeras.

“Vam marxar amb una mica de por a casa, per que quan arribes a casa no saps si tindrà un revifada, recaiguda o si passés alguna cosa. Doncs a poc a poc et vas tranquil·litzant”. (M5 Intervención)

“Después también con todo el agobio de todos esos meses ingresados allí, queríamos salir y de pronto nos dijeron que tenía neutropenia y ya cancelamos el plan”. (P21 Intervención)

“Bueno, ahora soy madre al 100% y la verdad es que me encanta. Es que es una pasada, y además como las cosas parece que han ido bien y están yendo bien pues vamos súper contentos, súper feliz”. (M2 Intervención)

“Sigue siendo largo, siempre con el temor de vaya a pasar algo porque como ya tiene los pulmones más inmaduros, las defensas más inmaduras, entonces no se acaba y uno tiene muchas ganas de que se acabe, aunque lo peor ya pasó evidentemente. La otra vez estuvimos en urgencias porque hizo una pielonefritis y nos hablaron de que había que ingresarla en cuidados intermedios y fue como un déjà vu de revivir todo”. (M20 Intervención)

“En el hospital tienes las enfermeras y entonces te da seguridad de que todo está bien. Y bueno, en casa solo eres tú, entonces empiezo a dudar... ¿Lo hago bien? ¿No lo hago bien? Mira yo estaba segura de que va bien el tema de masajes y ahora estoy pensando si no lo hago bien. Y bueno, nada, pero emocionalmente mucho mejor porque claro estás siempre con el niño, pero no sé, a mí me ayudó mucho... También es verdad a mí me indicaban mucho allí en el hospital sobre la limpieza del niño, en masajes... Y me ayudó mucho, de hecho, hago en casa como en el hospital. Por la mañana cuando se despierta, con agüita lo limpio”. (M1 Intervención)

“El cambio es que cuando tienes el momento de bajón pues lo ves a él, ves que todo ha salido bien y ya está, se te olvida, supongo que pasa a todas las mamás y papás ¿no?, cuando ves a tu hijo que ríe, pues ya está, se te va todo”. (M16 Intervención)

“Recién ahora es como que uno mira lo que pasamos, miras todo lo que pasó y también hay mucha gente que pregunta, porque también mucha gente no me ha visto embarazada, la gente de más afuera; mucha gente me decía no sabía que yo había tenido una hija y claro recién le ven ahora y es un poco contarles esto, y ahora es cuando uno toma coraje para contarles porque es duro también”. (M20 Intervención)

Categoría 3. Duelo perinatal

La participación en la “Escuela de Madres y Padres” ha permitido afianzar la confianza en sí misma y empoderarla en el cuidado de su hijo, así como, poco a poco perder el miedo que tenía a que se produjera el mismo desenlace que en su anterior embarazo.

“Cuando supe que sería prematuro bueno, mucho estrés, pero al mismo tiempo me alegre de pasar el fin de embarazo con el dentro y pasar miedo que me pase lo que me paso la última vez”. (M1 Intervención)

“Yo creo que participar me ayudó porque te enseñan y estás y hablas con otros padres. Vas haciendo actividades para cuidar de él y al mismo tiempo como que dejaba de pensar en lo que le pasó a mi otro hijo y que podría volver a pasar”. (M1 Intervención)

“Afrontamos de diferente manera porque yo me despedí de él, yo le digo el nombre, yo estoy pensando siempre en él. Mi marido nunca dice su nombre... Lo tiene ahí dentro pero no lo exterioriza”. (M1 Intervención)

“Es un dolor que siempre voy a llevar y bueno al llegar D tan temprano yo cuando siento ese dolor el próximo pensamiento es si no fuera este no fuera el D porque si yo... quedarme tan pronto embarazada es un milagro en esto porque cada vez que me noto triste por lo que me paso pienso bueno sabes es no lo tengo a él, pero tengo al D. Si no era él, es el D”. (M1 Intervención)

“Ahora bien, al principio tenía miedo de que le pasara lo mismo que a mi otro hijo, pero después cuando se hacía más grande... es que a nosotros nos pasó al revés. Mi marido tenía miedo al principio cuando era más pequeño y cuando era bebé grande ya está y a mí cuando lo vi grande al saber que era menos de lo que pesaba A y A ya no está ya empecé a tener miedo y entonces no sé nos damos fuerza uno al otro. Al principio yo a él, y después él a mí”. (M1 Intervención)

Eje temático 3. LIMITADORES TRAS EL ALTA HOSPITALARIA

Hasta que se adaptan a la nueva dinámica familiar, los primeros días surgen ideas limitantes que pueden comprometer su rol parental, viéndose empoderados al ganar seguridad en la asunción de los cuidados día a día y debido a la participación en los cuidados durante el ingreso.

Eje temático 3. LIMITADORES TRAS EL ALTA HOSPITALARIA

	Frecuencia
Categoría 1. Temores	7
Categoría 2. Dificultades	8

Categoría 1. Temores

En ocasiones, las familias a pesar de la tranquilidad de pensar que ya están en casa siguen padeciendo ansiedad y estrés en los primeros días en casa después del alta de la UCIN.

“Tenía miedo, porque voy con una mochila de antes y tengo miedo de que no le pase algo, porque allí había un aparato que pitaba y te decía si algo no iba bien”. (M1 Intervención)

“Sabía que estava preparada però vas amb la por del que al ser tan petitets, que a veure si li passarà algo i vigiles més. Tens més por. Ja se quan li donen la alta és que el nen està bé i que pots marxar tranquil. Però i sí, i sí... Jo no vaig marxar preparada. Sí, però psicològicament no. Allí tot el dia estan connectats. Vas preparat, però psicològicament, no. Jo no vaig marxar ben preparada”. (M5 Intervención)

“Nosotros la trajimos cuando todavía faltaba un mes para la fecha en la que tendría que haber nacido, súper pequeña la trajimos y claro me daba mucho miedo a mí tan pequeña; cuando la trajimos casi no la podíamos ni poner en el coche porque era como un libro, no tenía ni tono”. (M20 Intervención)

“Daba mucho respeto y mucho miedo hacerle las cosas. Si no hubiere sido que en el hospital le bañamos, le cambiamos los pañales, claro sino traerla de repente da mucho respeto. Y pienso que para unos primerizos peor, porque los primerizos siempre tienen miedo. Igual creo que las primeras noches no dormía, me la pasaba mirándola”. (P21 Intervención)

“Sí que es verdad que en quasi casa hubo un día que me estresé mucho, pero fue de los primeros días; luego no sé qué me pasó, me cogió como un poco de ansiedad de decir no sé si lo sabré hacer (se expresa con miedo), pero luego la cosa fue bien. La verdad es que no he tenido ningún problema y para mí el sentimiento es de felicidad”. (M2 Intervención)

Categoría 2. Dificultades

Llegar a casa con un niño o niña recién nacido es todo un reto para los padres y madres primerizos.

“Porque a lo mejor un día hay algo te sale muy bien, el día siguiente u otro día lo quieres hacer y no te funciona, entonces tienes que buscar otra estrategia; supongo que él aprende, pero tú también aprendes día a día con él”. (M4 Intervención)

“Bueno aún estoy aprendiendo, pero bien. Estoy intentado creando rutinas cada día. De momento no lo tenemos claro. Aún no sabemos cuándo se hace noche... Y bueno, comer, dormir, jugar...”. (M1 Intervención)

“Es muy bueno, no llora nunca, lo vamos llevando bien y sino pues tenemos las abuelas que te ayudan y que te dicen haz esto, hazle eso. Ahora tenemos a lo mejor más problema con los dientes que le empiezan a salir, estamos un poco nerviosos, pero no nos podemos quejar”. (M16 Intervención)

“En la UCIN menos hacíamos nosotros, pero en casa no hemos tenido ningún problema por falta de atención nuestra, al contrario; creo que el día que hizo un registro febril le llevamos y tenía una pielonefritis, no le alcanzó pasar nada. Hemos estado bien, sin dejar de hacer nuestra vida, nos fuimos de vacaciones; tratamos de no descuidar otras cosas porque también tiene el hermano, estamos nosotros; creo que hemos hecho bien en la medida de lo posible”. (M20 Intervención)

“Ara no li puc destinar tantes hores com estava aquí, però jo crec que segueixo intentant fer de mare com estava aquí a la UCI i com l’altre fill que tinc. Intento fer-ho bé. Aquí estava exclusivament per ell”. (M5 Intervención)

Eje temático 4. SOPORTE PROFESIONAL SANITARIO

A lo largo del ingreso, el acompañamiento por parte de los profesionales es esencial ya que les proporcionan herramientas para adaptarse mejor a la situación. Por otro lado, creen necesario un soporte psicológico en el momento del ingreso o con antelación si se prevé el ingreso.

Eje temático 4. SOPORTE PROFESIONAL SANITARIO	
	Frecuencia
Categoría 1. Acompañamiento	
Subcategoría 1. Durante al ingreso	9
Subcategoría 2. Tras el alta hospitalaria	4
Categoría 2. Relación de ayuda	9
Categoría 3. Soporte psicológico	9
Categoría 4. Educación sanitaria en cuidados	9

Categoría 1. Acompañamiento

Durante el ingreso la actitud que tienen las familias es mayormente desfavorable e insegura, en las que intervienen muchos factores como la falta de sueño, los nervios, el percibir una ausencia de apoyo en el primer momento, por ello el acompañamiento con los profesionales es

esencial. Tras el alta de la unidad, en ocasiones, deben seguir realizando cuidados como si siguieran en la UCIN y no vida “normal”.

Subcategoría 1. Durante el ingreso

Otra constante en los discursos tras el alta es la figura de acompañamiento previo y los primeros días durante el ingreso, así como de poder pasar el último día antes del alta junto a su hijo para irse a su domicilio más tranquilos.

“El día que nació yo no lo vi ya que me hicieron una cesárea, pero yo quería ir y digo es que no puedo subir y mi madre me dice no, mañana lo vemos. El día siguiente aún estaba mal, pero yo dije tengo que subir sí o sí”. (M4 Intervención)

“El primer día que la vi, con mucho respeto; o sea, veo cambio a eso, pero al principio era como que un poco perdida, que luego no sabías si había sido de día o de tarde; además me pasó que cuando fui a ponerme unos anticuerpos que me encontré una mamá que me saludó y me preguntó por mi hija, y yo no me daba cuenta de quién era y me dijo que cuando tú llegaste nosotros ya nos íbamos, claro en ese momento eran tantas caras nuevas”. (M20 Intervención)

“El primer día era un poco confuso, también supongo porque eran tantas horas sin dormir, tanta adrenalina”. (P21 Intervención)

“Cuando a ella le hicieron la cesárea allí, yo me quedé en la sala de espera, con la desinformación que tenía, porque claro, me dijeron nos lo llevamos para arriba y yo me dije vale y la madre ¿dónde está? Me pegué como una hora más sin saber nada. Decía, pero, ¿pasa algo?, sin saber nada y estaba allí en la sala”. (P3 Intervención)

“Quan arribes, en el meu cas que veníem de fora que no el vam tenir al Arnau, necessites algú que et doni més suport moral o que t'expliqui les coses d'una altra manera. Ja saben que no et poden dir que anirà tot bé i que no hi haurà problema. Però una mica més de delicadesa o una mica més d'informació o un suport. No sé si és psicològic o moral...”. (M5 Intervención)

“Nos hubiera gustado que nos hubieran enseñado la UCIN antes de ingresar, para saber a qué te enfrentas. Es preparación, conocimiento, verlo y tener más información”. (P15 Intervención)

“Esa transición estaría bien ya que sabes que va a salir prematuro y va a ir a incubadora o a cunas, pues bueno ves el sitio, ves niños y conoces las enfermeras”. (M16 Intervención)

“Poder estar con el niño las 24h antes de irnos de alta”. (M16 Intervención)

Subcategoría 2. Tras el alta hospitalaria

Tras el alta continúa la atención y los controles a sus hijos. Les cuesta aceptar este hecho ya que desean hacer vida normal como con un RN a término.

“Lo que creo que cuesta de aceptar es que hay que seguir, que uno tiene muchas ganas, pero cuesta aceptarlo. No ves la hora de poder hacer vida normal digamos en el sentido de no tener que preocuparte tanto, de que todo fuera bien, normal y no hubiera tantos controles, tantas cosas”. (M20 Intervención)

Categoría 2. Relación de ayuda

Para los padres y madres la estancia en la UCIN se hace larga y pesada. El acompañamiento a las familias por parte de los profesionales es indispensable para apoyarlos en los peores momentos.

“Nos sentimos muy apoyados por parte de todos”. (M16 Intervención)

“El equipo de las enfermeras es espectacular”. (P15 Intervención)

“Claro, no es lo mismo ir a un hospital solamente ver a tu hijo que se lo hagan todo ellos allí y te digan toma alta hospitalaria, aquí tienes el niño; llegas a tu casa y dices vale, y qué hago, un niño súper pequeño que no pesa nada, ¿qué haces?, claro el hecho que a ti te explique pues mira cámbiale el pañal, que se hace así o cógelo de esta manera, todo esto cuando llegas a tu casa es como bueno ya has hecho allí bastante”. (M4 Intervención)

“La verdad que nos hicieron las charlas adecuadas en todo lo que son cuidados, además siempre el teléfono abierto para cualquier duda que tuviéramos y que después escuchamos que llamaban cada 2 por 3 para ver otras madres también”. (P21 Intervención)

“El tema de la lactancia dentro de la UCIN me parece importante, que te expliquen. A mí fue Silvia quién más me hizo aprenderla, sino me hubiese alargado más. Claro lo vas retrasando y peor es, porque en realidad cuando antes empieces y si ya puede succionar te facilita todo. UCIN me parece valorable y que es un trabajo también artesanal, que depende mucho de qué enfermeras están y de que te motiven, que si no llegas a la hora que te esperen un poquito”. (M20 Intervención)

“Yo creo que la predisposición y la iniciativa que mostraba el personal, el apoyo y que te hagan sentir que eres capaz de poder cuidarla, de que lo estás haciendo bien o te dicen donde debes mejorar. Sobre todo, ciertas enfermeras que hemos tenido son muy buenas, pero hay algunas que son excepcionales”. (P21 Intervención)

“Sí y hacerlo el día a día. Las últimas 2 semanas a lo mejor eran todos los días que lo hacíamos nosotros lo del baño, lo del masaje, cambiarle, etcétera. Los primeros días era todo muy parecido. Yo creo que es fundamental el trabajo de enfermería, más que el resto de profesionales, son las enfermeras las que te dan el apoyo y son las que están allí todo el rato con el bebé, porque los médicos hacen su parte médica, pero es diferente del trabajo de enfermería, por lo menos yo lo noté mucho”. (M20 Intervención)

Categoría 3. Soporte psicológico

El apoyo psicológico es muy importante para poder ayudar a las familias en los momentos que sean necesarios. A veces, no están preparados para asimilar la llegada de un bebé prematuro.

“Pues mira sí, pero porque gracias a Dios tuvimos una psicóloga. Realmente yo creo que hace mucha falta una psicóloga, porque si todo va bien perfecto, pero si la cosa no va bien realmente necesitas ayuda”. (M1 Intervención)

“Encuentro que hay mucha diferencia cómo se toman las cosas los padres y las madres y, en mi caso, yo he tenido mucha presión encima, y si en casa no puedes sacar esa presión necesitas a alguien, y las enfermeras si tienen tiempo te ayudan, pero habitualmente no tienen tiempo, entonces creo que es muy importante la ayuda de un psicólogo en esa planta”. (M1 Intervención)

“Sí, nos hubiera gustado poder contactar con un psicólogo que nos hubiera advertido de lo que se nos venía, del cambio este tan radical para prepararlo”. (P3 Intervención)

“Un día que fuimos de visita al hospital, estaba la Eva y nos preguntó si podían salir unos papás a hablar con nosotros, porque tienen un niño que ha nacido igual a las semanas que el mío y que están como muy de bajón porque no se ven; vinieron a ver el niño y fliparon”. (M4 Intervención)

“En el primer momento, después no, porque cuando ya ves donde está, cómo lo cuidan, ya ves todos los problemas; pero yo recuerdo, por ejemplo, la primera noche que fue cuando estuve de parto, que nos dijeron vendremos a avisaros, estábamos en la habitación y desde las 3 hasta las 7h de la mañana, esas horas a lo mejor para mí sí que me hubiese ido bien la psicóloga, que me explicara, que me pusiera en sitio o yo poder desahogarme un poco; pero después no la eché en falta en ningún momento de decir me iría bien hablar con alguien”. (M16 Intervención)

“En el moment d'ingrés si. El primer cop que vaig arribar al Arnau. Aquest suport. Per mi el que fa falta és aquest suport. La resta durant el dia a dia, les infermeres ja t'ajuden amb el que poden”. (M5 Intervención)

“Estaba la psicóloga y estaba disponible; ella venía a hablar con nosotros de vez en cuando. En ese momento tampoco lo necesitábamos mucho, había otras madres que estaban más nerviosas. También yo creo que es el desconocimiento influye; por ejemplo, cuando pita una alarma uno se acostumbra, ya sabes que va a pitar y que en realidad no es que esté mal, entonces el hecho de saber de qué se trata influye”. (M20 Intervención)

“En cuanto al apoyo psicológico va bien al estar en una situación nueva, una situación que no es ideal; nadie quiere tener un bebé que nazca prematuramente, entonces en esa circunstancia gestionar las emociones y trabajar todo eso nos ayudó a entender la situación, hacerle frente y vivirla porque es lo que toca. La psicóloga estaba bastantes veces, yo fui en 2 o 3 de las reuniones y siempre estaba allí. Nos llamaba de vez en cuando fuera de los horarios también”. (P21 Intervención)

Categoría 4. Educación sanitaria en cuidados

La educación sanitaria en cuidados del niño prematuro ayuda a los padres a tener unos conocimientos mínimos para poder llevar a cabo la atención que requiera en el día a día y tras el alta hospitalaria de la UCIN.

“Bien; a ver en el primer momento, al ser el primero también yo creo que era eso, pero bueno le hubiésemos tenido igual si hubiese nacido a término y hubiésemos estado 2 días en el hospital, a lo mejor, menos, porque ya había muchas cosas que ya sabíamos cómo hacerlas. Muchas preguntas que te pueden ir surgiendo durante el ingreso las puedes expresar, que continuó diciendo que creo que la escuela la hacemos desde el minuto cero”. (M16 Intervención)

“Te vas un poco preparado para lo que te viene, con nosotros nos pasaba que a veces se nos ahogaba”. (P3 Intervención)

“Més o menys sabia com anava per que en tinc un altre. Però sinó si que t’ajuda molt per saber on has d’anar. Un reforç i aprenentatge perquè si es el primer fill no saps el que has de fer i deixar de fer”. (M5 Intervención)

“Creo que es muy importante, o sea, te da autonomía para decir lo sé hacer todo, sé que lo he hecho bien porque llevo 20 días haciéndolo y puedo ir a casa tranquilo. Yo, al menos, si que en el primer momento cuando sales con el niño tienes nervios”. (P15 Intervención)

Eje temático 6. INFRAESTRUCTURAS DE LA UCIN

A pesar de que ha pasado tiempo desde su ingreso, siguen manifestando su preocupación ante las instalaciones de la unidad. Creen de vital importancia la creación de nuevos espacios que cuenten con instalaciones y mobiliario adecuado para que el ingreso sea más cómodo e íntimo para las familias y de este modo poder potenciar los momentos que pasan en la unidad con sus hijos.

Eje temático 6. INFRAESTRUCTURAS DE LA UCIN	
	Frecuencia
Categoría 1. Características de los espacios	
Subcategoría 1. Mobiliario inadecuado	2
Subcategoría 2. Mejora de las instalaciones	6
Categoría 2. Limitaciones	
Subcategoría 1. Intimidación	6
Categoría 3. Creación de nuevos espacios	7

Categoría 1. Características de los espacios

Meses después del ingreso, siguen haciendo hincapié en la necesidad de modificar los espacios y hacerlos más cómodos y adecuados.

Subcategoría 1. Mobiliario inadecuado

Contar con mobiliario adecuado mejoraría su estancia.

"...después que nos cambiaron al "intermedio", o sea que no había no butacas". (M1 Intervención)

"La comoditat de les cadires, per que una cadira de plàstic, passant-te tantes hores fent el pell amb pell, acaba sent dolorós". (M5 Intervención)

Subcategoría 2. Mejora de las instalaciones

Resulta indispensable mejorar la infraestructura de la UCIN para mejorar la calidad asistencial.

"Las condiciones de la UCIN no son las correctas ambientalmente, eso sí que lo cambiaría, pero bueno, siendo lo que hay no". (M2 Intervención)

"Ja que ens hem de passar hores amb ell, doncs una mica més d'intimitat estaria bé. I les cadires sobretot". (M5 Intervención)

"Cuando en las incubadoras había 2 pues vale, pero cuando había 4 o 6 en las cunas, pues ya era brutal, por el espacio". (P15 Intervención)

"Los aislamientos también son medio raros, porque no sé si quedan tan aislados y también no sé si comprende bien la gente las normas del aislamiento. Yo me encontré con casos de gente que le tenían que explicar otra vez y no se cumplían las normas tampoco". (M20 Intervención)

Categoría 2. Limitaciones

Queda patente la necesidad de espacios que velen por la intimidad de la unidad familiar.

Subcategoría 1. Intimidación

Siguen demandando intimidad para estar con sus RN y que el tiempo que pasan con ellos sea de más calidad.

"I la intimitat també. Bueno un cop ets allà, veus el teu fill i t'és igual els del voltant". (M5 Intervención)

"...algo con más intimidad. No sé, algo que lo puedes traer cuando haces "cangurito", y los demás tienen visita. Para ofrecer más intimidad". (M2 Intervención)

"Una zona más íntima digamos, más tu espacio, no de libertad, pero sí de espacio". (P3 Intervención)

"Al tener poco espacio se ha promocionado la interacción con otra pareja, pero a lo mejor si hubiera 2 metros en medio pues no hubiéramos vivido estos momentos, pero bueno claro una cosa te lleva hacia aquí y la otra te lleva hacia allá". (P15 Intervención)

Categoría 3. Creación de nuevos espacios

Consideran indispensable crear un espacio bien acondicionado para que se puedan quedar los padres y madres en la unidad, así como un espacio íntimo en el que puedan estar con sus bebés.

“Cambiaría haber podido estar ingresada con el niño (risas). Por lo menos tener, si no se puede esto al menos tener una butaca o una habitación individual, o bueno algo más... (voz dudosa)”. (M1 Intervención)

“...no puedes dormir allí, no te vas a poner a dormir allí. Yo digo el hecho de tener una sala”. (P3 Intervención)

“Yo más que nada pienso en un lugar donde te pudieses quedar a dormir, que estuviese un poco en condiciones”. (M4 Intervención)

“El quasi casa con la niña y con su hermano estuvo bien; yo creo que eso más no se puede pedir. Me pasó que estaba un bebé al lado, que pusieron un biombo y preguntaron si quería, dije que sí, mejor también para que trabajaran ellos y yo también; tuvimos todo lo que quisimos digamos. Sí, es que no se puede más, porque aparte hay que vivir, hay que dormir y cuidar a S”. (M20 Intervención)

6.3. Impacto del Programa de EpS sobre el afrontamiento, la adaptación y el empoderamiento de las madres y/o padres de neonatos ingresados en UCIN

Eje temático 5. ESCUELA DE MADRES Y PADRES

La utilidad de la Escuela de Madres y Padres queda patente en los discursos de todos los participantes que consideran que ha sido una fuente de conocimiento y/o refuerzo de todo lo aprendido durante su estancia en la unidad.

Eje temático 5. ESCUELA DE MADRES Y PADRES	
	Frecuencia
Categoría 1. Utilidad	9

Categoría 1. Utilidad

Las distintas temáticas que se imparten en las sesiones de la Escuela de Madres y Padres dan pautas y recomendaciones para preparar a las familias en el cuidado de los bebés prematuros.

“...cuando ya hicimos las clases ya teníamos muchas nociones. Sí que amplió la información, pero estaba pensando que los primeros días no estás para hacer clases, estás para preguntarte qué te está pasando o qué ha pasado”. (P15 Intervención)

“...realizar un taller de estos es una cosa que te puede ayudar a gestionarte y entender la situación”. (M16 Intervención)

“...han estado muy bien para ampliar la información, pero básicamente casi todo ya lo habías aprendido los 10 días anteriores o 15 días, que estás allí al 500% todas las horas que estás y no haces nada más que estar allí”. (P15 Intervención)

“Las sesiones eran un extra, pero la preparación era el día a día, minuto a minuto con la gente de allí. A lo mejor se dedicaron más de lo que tenían que hacer o no, pero sí que las clases pues son un punto más. Llegamos a una que ya lo sabíamos todo, qué eran las vías, las sondas, etcétera, cuando ya llevábamos 15 días. Pues aquello estaba bien para recordarlo, pero lo habíamos tocado todo, porque ya salíamos de incubadora”. (P15 Intervención)

“Yo pienso que sí, aunque es lo que decíamos, la situación que nos encontramos nosotros fue que los talleres nos los hacía la enfermera al momento de explicarnos lo que habíamos de hacer; pero sí que para reforzar o para quedar claras las cosas o incluso para consultar dudas entonces claro a lo mejor tiene mucho trabajo o no están solamente para nosotros, sino que hay más niños; pero a la hora del taller como los niños ya no están, estás tú allí haciendo la clase, pues en las preguntas te puedes extender más, yo pienso que es interesante”. (M16 Intervención)

“Mira yo creo que los talleres van muy bien, porque si es un niño que está poco tiempo a las enfermeras no les da tiempo de hacer educación sanitaria. A ver, la educación sanitaria que te pueda dar la Lorena en lo que es atención hospitalaria es muy poca; sí que te da información y te dan papeles informativos, pero no tanta información como en los talleres. Entonces si es un niño que está mucho tiempo como mi hijo, tienes tiempo ya te digo de hacer una máster, pero si es un niño que está menos tiempo no da tiempo a explicar todo lo que se explica en los talleres”. (M1 Intervención)

6.4. Niveles de estrés, ansiedad y depresión entre las madres y padres del grupo control y del grupo intervención, antes y después de la ejecución del programa

A continuación, se presentan los resultados derivados del análisis bivariado de los datos cuantitativos que incluye las variables a estudio -salud general, función familiar, depresión, ansiedad y estrés-, para el grupo control y el grupo intervención, y las diferencias entre grupos antes y después de la implementación del Programa de EpS (Tabla 5).

Atendiendo a la Salud General, medida a través del GHQ28, se observa que para el grupo control las puntuaciones promedio variaron ligeramente entre las diferentes subescalas, sin mostrar diferencias significativas. Si bien, cabe señalar que existe un aumento considerable de la puntuación promedio para la Subescala D, relativa a síntomas depresivos, con una diferencia de medias de 0.60 (DE 1.35) a los 3 meses de la recogida de datos basal, y con una puntuación total para la escala que se mantiene prácticamente estable entre la primera y la segunda oleada. Sin embargo, las puntuaciones de la escala mejoran significativamente en el grupo intervención, observándose diferencias significativas en el caso de la Subescala A, relativa a síntomas somáticos, con una diferencia de medias de -1.78 (IC -3.4—0.16) ($p = 0.04$) entre el pre y post intervención, 3 meses después de la implementación del programa. Así mismo, respecto a la puntuación total de la variable para este grupo, cabe destacar una diferencia de medias de -3.22 (IC -7.32-0.88), que aun sin presentar asociación estadística significativa, resulta pertinente su consideración.

Por otra parte, para el Cuestionario de APGAR familiar sobre la percepción de la función familiar, en el caso del grupo control se observa un empeoramiento de dicha percepción a los 3 meses de la entrevista basal, evidenciado por la diferencia de medias (-0.90; IC -2.5-0.7) de su puntuación total, aunque no resulta significativa. Es destacable que, partiendo de todos los casos funcionales al inicio, a los tres meses se identifican dos casos disfuncionales. Respecto al grupo intervención, aunque tampoco existen diferencias estadísticamente significativas, cabe enfatizar en la ligera mejora de la percepción de la función familiar tras la participación de los padres en el Programa (Diferencia de medias: 0.56 (IC -0.39-1.51)).

Atendiendo al Inventario de Depresión de Beck-II, se observan diferencias significativas para el grupo intervención ($p = <0.01$) atendiendo a los valores de la puntuación total de la escala antes y después de la intervención. De la misma manera se observa asociación estadísticamente significativa ($p = <0.01$) en la diferencia de medias que se presentan para grupo control (3.4; IC -1.98-8.78) y grupo intervención (-5; IC -7.32-2.66) entre la recogida de datos basal y tres meses después de la ejecución del programa.

Con relación al Inventario Ansiedad Estado-Rasgo STAI, aunque no se evidenciaron diferencias significativas para los valores del grupo control y grupo intervención entre la recogida de datos basal y 3 meses después, sí se observa una ligera diferencia de medias que refleja mejores puntuaciones en el grupo intervención, tanto para la Escala Estado (-1; IC 4.92-2.92) como en la Escala Rasgo (-3.67; IC -8.78-1.45). A su vez, estas puntuaciones aumentan ligeramente en el grupo control, mostrando un mayor nivel de ansiedad.

Por último, en cuanto al estrés parental en UCIN, evaluado a través de la PSS:NICU, no se observan diferencias significativas; si bien existe una tendencia al aumento de dicho estrés en el grupo control a los 3 meses de la entrevista basal, mientras que en el grupo intervención se experimenta un descenso en la puntuación total en la segunda oleada con respecto a la primera, con menores tasas de estrés, lo que también se evidencia en la diferencia de medias entre el grupo control (8.4; IC -8.19-24.99) y el grupo intervención (-2.33; IC -14.6-9.94).

Las figuras 3-8 muestran la distribución de los valores pre-post diferenciados por grupo control y grupo intervención para cada una de las variables a estudio, indicando a su vez los cambios a nivel individual. Las líneas grises son los pacientes y muestran el valor pre y el valor post, y la caja muestra tres líneas que indican el percentil 25, mediana y percentil 75 de los datos.

En su conjunto, muestran el valor pre y el valor post obtenido para cada instrumento de medida analizado.

Tabla 5. Variables estudiadas en los grupos control y de intervención antes y después de la intervención “Escuela de Madres y Padres” para Salud general, función familiar, depresión y ansiedad, y contraste de diferencias de medias entre ambos grupos 3 meses después de la intervención

Variables	Antes y después de la intervención						Diferencias de medias antes y después de la intervención		
	Grupo control			Grupo intervención			Grupo control	Grupo intervención	P valor*
	PRE N=10	POST N=10	P valor*	PRE N=9	POST N=9	P valor*			
Salud General de Goldberg									
A. Síntomas somáticos	1.80 (2.20)	1.10 (1.85)	0.21	2.44 (2.24)	0.67 (1.32)	0.04	-0.7 (-1.84-0.47)	-1.78 (-3.4--0.16)	0.236
B. Ansiedad-Insomnio	2.90 (2.18)	2.50 (2.51)	0.63	2.44 (2.13)	1.11 (1.96)	0.14	-0.4 (-2.22-1.42)	-1.33 (-3.22-0.55)	0.427
C. Disfunción social	1.90 (1.66)	1.90 (1.20)	>0.9	0.89 (0.93)	0.78 (1.20)	0.84	0 (-1.26-1.26)	-0.11 (-1.35-1.13)	0.888
D. Depresión	0.10 (0.32)	0.70 (1.49)	0.19	9 (100%)	9 (100%)	NaN	0.6 (-0.37-1.57)	NaN	0.193
Puntuación total (GHQ28)	6.70 (5.76)	6.20 (5.59)	0.75	5.78 (4.63)	2.56 (4.10)	0.11	-0.5 (-3.39-2.93)	-3.22 (-7.32-0.88)	0.261
Cuestionario APGAR familiar									
Puntuación total (APGAR)	8.50 (1.35)	7.60 (2.41)	0.23	9.11 (1.27)	9.67 (0.50)	0.21	-0.9 (-2.5-0.7)	0.56 (-0.39-1.51)	0.096
Funcional (7-10)	10 (100%)	8 (80.0%)		9 (100%)	9 (100%)				
Disfuncional (4-6)	0 (0.00%)	1 (10.0%)							
Disfuncional severa (0-3)	0 (0.00%)	1 (10.0%)							
Inventario Depresión de Beck (BDI-II)									
Puntuación total (BDI-II)	5.60 (7.89)	9.00 (12.7)	0.19	7.78 (4.44)	2.78 (3.73)	0.00	3.4 (-1.98-8.78)	-5 (-7.34-2.66)	0.007
Depresión mínima (0-13)	9 (90.0%)	8 (80.0%)		8 (88.9%)	9 (100%)				
Depresión leve (14-19)				1 (11.1%)	0 (0.00%)				
Depresión moderada (20-28)	1 (10.0%)	1 (10.0%)							
Depresión grave (29-63)	0 (0.00%)	1 (10.0%)							
Inventario Ansiedad Estado- Rasgo/STAI									
STAI estado	24.6 (3.41)	26.1 (5.59)	0.52	27.4 (5.29)	26.4 (2.30)	0.57	1.5 (-3.63-6.63)	-1 (4.92-2.92)	0.39
STAI rasgo	25.6 (4.90)	23.3 (10.3)	0.40	24.7 (5.87)	21.0 (3.64)	0.14	-2.3 (-8.2-3.6)	-3.67 (-8.78-1.45)	0,695
PSS:NICU									
Puntuación total	79.4 (19.0)	87.8 (30.2)	0.28	86.2 (14.4)	83.9 (24.0)	0.67	8.4 (-8.19-24.99)	-2.33 (-14.6-9.94)	0.253

Valores antes y después de la intervención: Media (desviación estándar) o número de participantes (%); Diferencias de medias antes y después de la intervención: Media (Intervalos de confianza 95%)
*t-test para datos pareados.

GHQ28: General Health Questionnaire - 28 items. APGAR: Adaptación, Participación, Gradiente de recurso personal, Afecto y Recursos.

STAI: State Trait Anxiety Inventory. PSS:NICU: Parental Stressor Scale (Neonatal Intensive Care Unit).

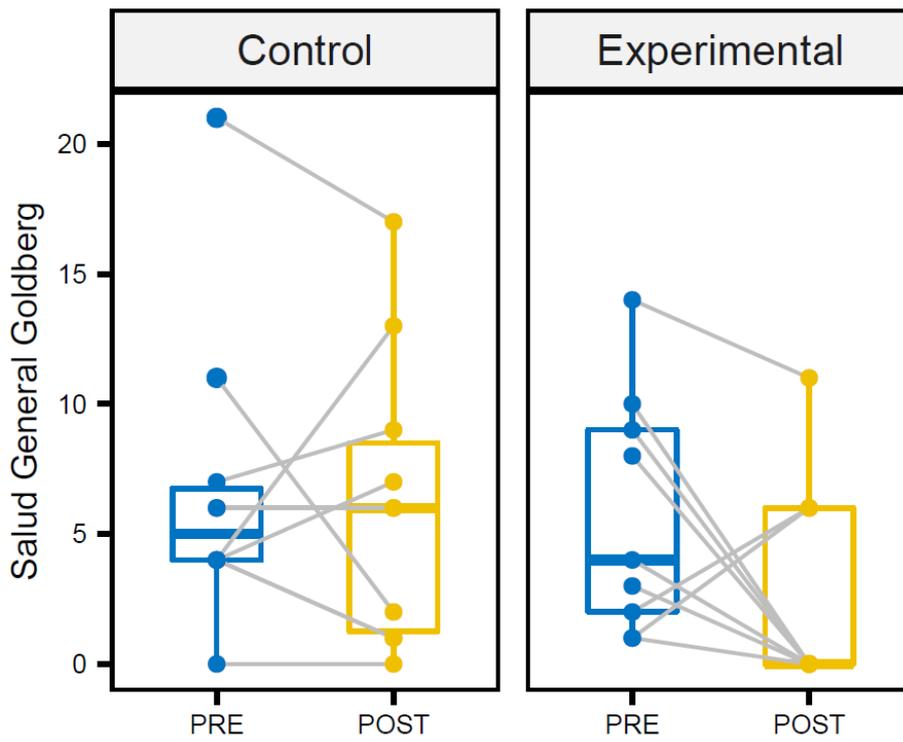


Figura 3. Puntuación total del Cuestionario de Salud General de Goldberg. Datos individuales pre y post intervención por grupo.

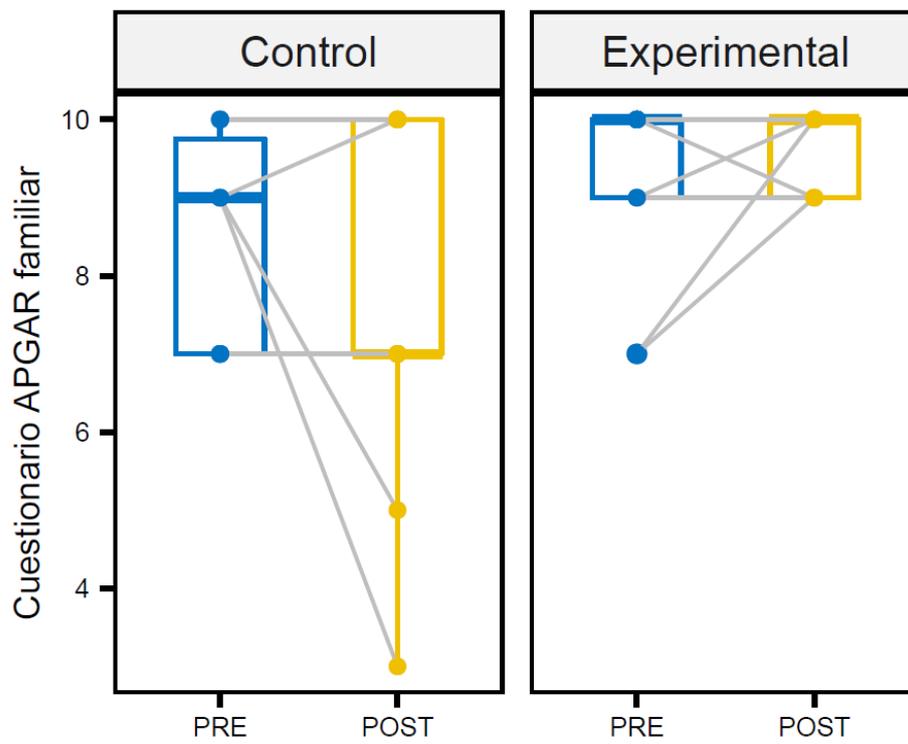


Figura 4. Puntuación total del Cuestionario APGAR familiar. Datos individuales pre y post intervención por grupo.

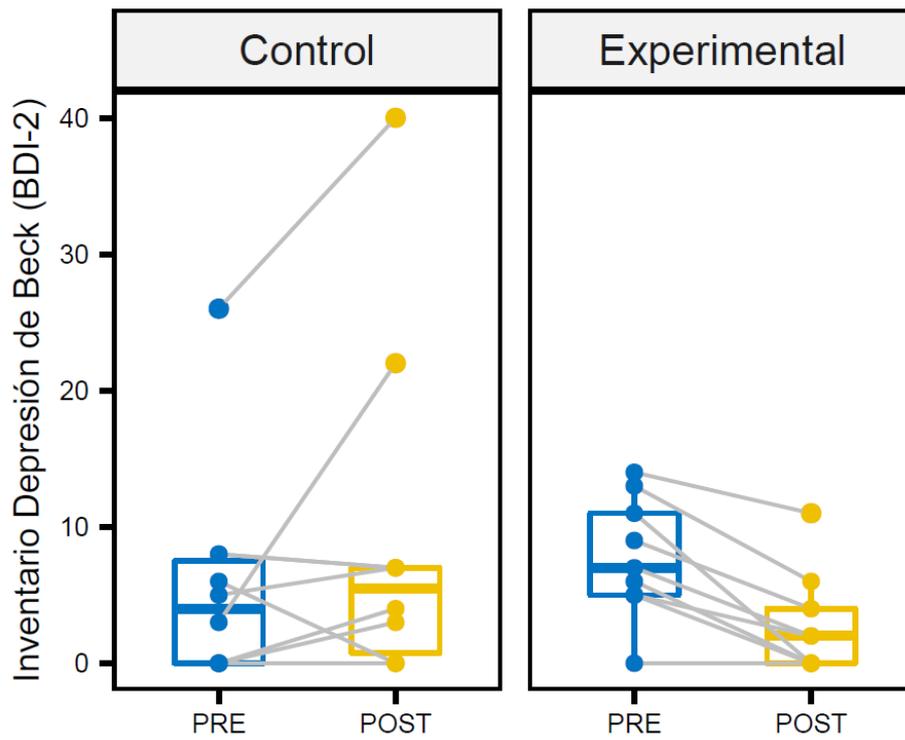


Figura 5. Puntuación total del Cuestionario Inventario de Depresión de Beck-II. Datos individuales pre y post intervención por grupo.

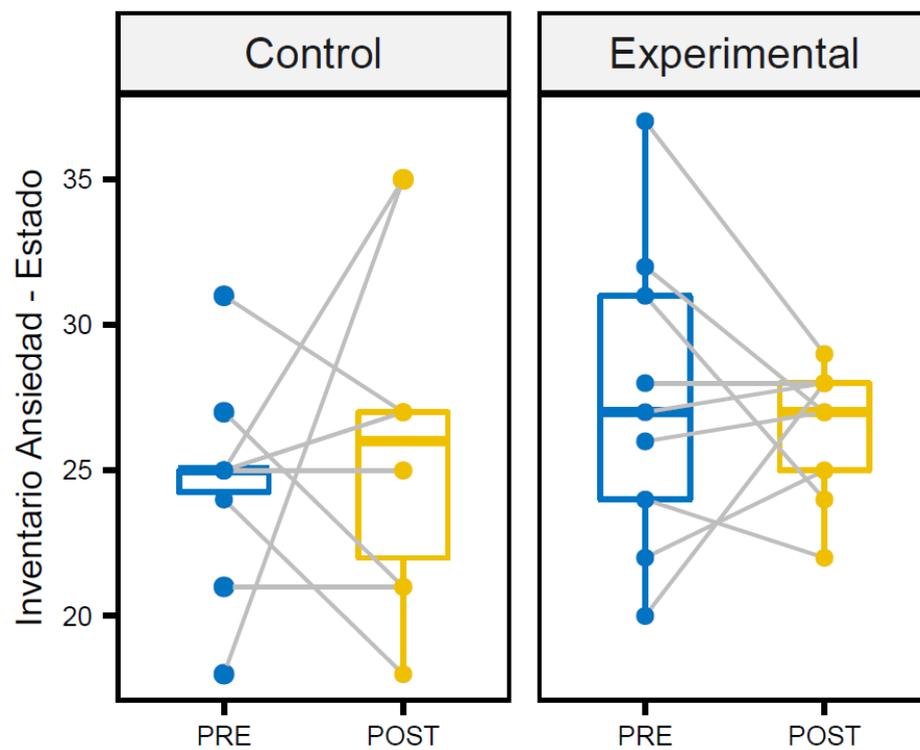


Figura 6. Puntuación de la escala Estado del STAI. Datos individuales pre y post intervención por grupo.

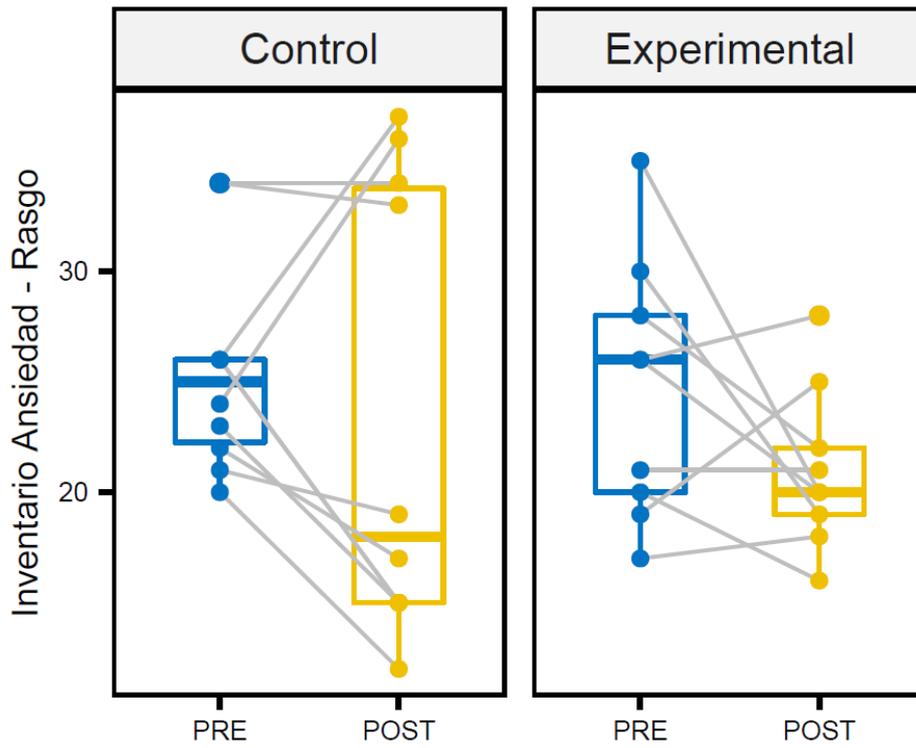


Figura 7. Puntuación de la escala Rasgo del STAI. Datos individuales pre y post intervención por grupo.

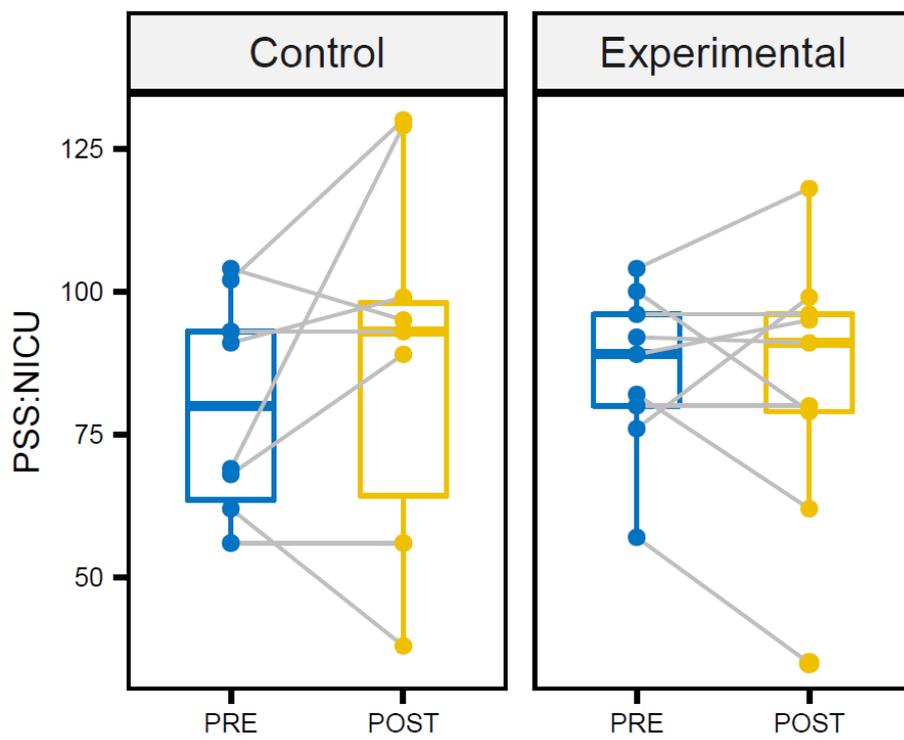


Figura 8. Puntuación total del PSS:NICU. Datos individuales pre y post intervención por grupo.

6.5. Grado de satisfacción en las madres y padres participantes en el programa de EpS

A continuación, se extrae la síntesis de resultados en cuanto al grado de satisfacción de los padres participantes en los talleres realizados dentro del Programa Escuela de Madres y Padres.

Para la misma, se incluyeron 10 padres y/o madres de RNPT ingresados en UCIN que, durante el periodo comprendido entre febrero y abril de 2019, participaron en el Programa Escuela de Padres y Madres, previamente asignados al grupo intervención.

Atendiendo a los cinco talleres enmarcados en el programa anteriormente presentado cuyos resultados globales de satisfacción general fueron de 9,46/10 y en cuanto a los resultados globales del empoderamiento percibido por los participantes fueron de 9,25/10.

Como se observa en la tabla 6, todos los talleres recibieron puntuaciones altas por parte de los participantes, siendo el taller de prevención, detección y atención ante signos de alerta el que obtuvo la puntuación más alta y el taller de grupo de padres y técnicas de relajación el que menos puntuación consiguió.

Tabla 6. Grado de satisfacción con la 'Escuela de Madres y Padres'

	Taller 1	Taller 2	Taller 3	Taller 4	Taller 5
Ítems					
Utilidad	9,25	9,4	9,2	8,9	9,7
Metodología	9,5	9,6	9,7	9,4	10
Formador/es	9,75	9,7	9,7	9,5	9,8
Organización	9,3	8,8	9,7	9,4	10
Satisfacción general	9,4	9,5	9,4	9,3	9,7

Taller 1. Cuidados básicos al RNPT

Taller 2. Tacto nutritivo

Taller 3. Lactancia materna

Taller 4. Grupo de padres y técnicas de relajación

Taller 5. Prevención, detección y atención ante signos de alerta

Por otro lado, derivado del análisis de los datos cualitativos se ha extraído la categoría de satisfacción dentro del eje temático Escuela de Madres y Padres que se detalla a continuación.

Eje temático 5. ESCUELA DE MADRES Y PADRES

En general, los talleres han sido bien valorados, aunque alguno necesitaría redefinirse para cumplir con el objetivo deseado.

Eje temático 5. ESCUELA DE MADRES Y PADRES	
	Frecuencia
Categoría 2. Satisfacción	9

Categoría 2. Satisfacción

En general, todos los talleres han sido bien valorados por los participantes. Dentro de ellos, el menos útil que consideraron es el “Taller grupo de padres y técnicas de relajación”, en el que cambiarían la metodología llevada a cabo para hacerlo más interesante y ventajosa para ellos.

“El taller de masaje y el de limpieza son los más necesarios”. (M1 Intervención)

“Bueno, si tuviera que elegirte uno yo creo que los que más ayudan son el de la Eva, de los masajes, y el de la María; el de Lorena también es muy importante, estos 3. Si tuviera que decirte uno, pues es que claro el de lactancia materna no te puedo decir”. (M2 Intervención)

“Como enfermera te diría que el de María y el de Lorena son los más importantes. Luego el de Eva lo dejaría en segundo lugar de importante.” (M2 Intervención)

“El de la Lorena, que era el dels primers auxilis. El de la María que era el de cuidatges i el de la lactància materna. Jo als massatges no vaig poder-hi anar, perquè era el dia que marxàvem i no em vaig poder quedar”. (M5 Intervención)

“El que más des de mi punto de vista fue el de lactancia, a lo mejor porque es el que me implicaba más a mí, y después el que hicimos con la EVA de expresiones”. (M16 Intervención)

“Madre: Nosotros creemos que al que más provecho le sacamos fue el de los cuidados. Otro que me parece muy interesante es el de lactancia; quizás tanto no nos hizo falta porque ya más o menos sabíamos, pero me parece muy necesario también. Yo me he encontrado con madres que no saben cosas, entonces sí son necesarias. Yo, particularmente, esos dos me parecen más útiles”. (M20 Intervención)

“El de Lorena también es importante porque te dice algunas cosas que, a lo mejor con un niño nacido a término, no lo tienes en cuenta, y con ella sí, como el tema de lavarse mucho las manos, nosotros compramos un alcohol en gel; o tomarle la temperatura porque todavía no termorregulaba, muchas cosas que con un recién nacido normal no hubiéramos tenido ni idea”. (P21 Intervención)

“Tú sola con la psicóloga no sé si te sirve mucho estando allí”. (M1 Intervención)

“A ver, si hablamos en relación a los talleres que hemos recibido, yo sí que incorporaría un taller de psicóloga porque, por ejemplo, el día que fuimos al taller que vino la psicóloga, que hicimos relajación, yo por ejemplo que siempre lo he hecho conozco el tema de la relajación, pero la mayor parte de la gente esto no lo sabe hacer; entonces un taller de una hora de relajación para gente que nunca lo ha hecho ni sabe de qué va, no sé yo si es muy adecuado. En mi caso, te digo que sí, porque sé que esto sirve. Con una sola hora no solucionas nada; quizás esa hora hubiese estado mejor empleada en tratarte más, de poder hablar y expresar preocupaciones a nivel psicológico. Yo creo que soluciona más el compartir experiencias y que se pueda hablar, y quizás me ha faltado esto, que el grupo pueda expresar sus miedos y los pueda compartir con alguien que está a tu mismo nivel”. (M2 Intervención)

“I el de la psicòloga per mi el més fluix. Que no va fer de psicòloga sinó que vam fer relaxació. Pel meu gust, doncs més de psicòloga, per poder treure el que portes a dins a casa però encara tens aquest sentiment que et sents malament o per que m’ha passat a mi. Poder parlar una mica més”. (M5 Intervención)

Capítulo 7
DISCUSIÓN



“Me río porque ríes... En tu respiración tiembla la mía.”

Andrés Neuman

Capítulo 7

DISCUSIÓN

El presente capítulo tiene como finalidad la interpretación de los resultados obtenidos, así como la comparación y triangulación de los mismos con la evidencia científica disponible actualmente sobre el tema investigado, otorgando pues el sentido y la importancia que merecen. Así mismo, a lo largo de la discusión se identifican puntos fuertes, pero también se mencionan y otorga valor a los puntos débiles y a las limitaciones encontradas durante el proceso de investigación. A continuación, se presenta la discusión en base a los objetivos específicos del estudio.

7.1. Establecimiento del vínculo y el apego, y el desarrollo y ejercicio del rol parental en las madres y/o padres de RNPT hospitalizados en UCIN

“Ser padres, construyendo una familia.”

Una constante que se puede observar en la categoría de rol parental es la dificultad que encuentran los padres y madres para definir el concepto en sí mismo. Entienden el rol parental cómo ejercer como padres, protegiendo y responsabilizándose de sus hijos para cubrir todas sus necesidades. Del mismo modo, expresan entenderlo como la propia familia, integrada por la pareja y los hijos. Se puede observar que su definición del concepto va en concordancia con la definición de responsabilidad parental que dicta la Real Academia Española (RAE), como *“el conjunto de deberes y derechos que corresponden a los progenitores sobre la persona y bienes del hijo, para su protección, desarrollo y formación integral mientras sea menor de edad y no se haya emancipado”* (1).

Haciendo mención a la definición anteriormente citada, se puede vislumbrar el déficit en cuanto a la ejecución del rol parental que ejercen los progenitores de RN ingresados en la UCIN, puesto que desde el ingreso de éstos en la unidad neonatal se produce una separación entre padres e hijo que, junto al susceptible estado de salud del RN, hace que no puedan o no quieran en un primer momento ejercer su papel como cuidadores principales (2). Esta situación les provoca sentimientos tales como ansiedad y estrés ocasionados mayoritariamente por la separación física que se produce del trinomio padres-hijo ocasionados por la hospitalización (3,4). Como ellos mismos manifiestan en las entrevistas realizadas en este estudio, viven un punto de inflexión estresante y triste en el momento en el que ingresan al RN y a la madre le dan el alta de

la planta de Maternidad, ya que les provoca la sensación de abandono de su hijo al marcharse a casa sin él.

Tal como describe Borrero-Pachón (5) en su estudio, para paliar los posibles efectos psicológicos que el ingreso del bebé puede acarrear en los padres, el apoyo y asesoramiento emocional que se puede realizar desde la UCIN es crucial. Para ello, la figura de la enfermería neonatal es clave y puede contribuir y favorecer un mejor establecimiento del rol parental mediante la implicación de los padres en los cuidados que se realizan a sus hijos durante el ingreso en la unidad. Involucrando a los progenitores en los cuidados del RN se puede conseguir que se identifiquen de una manera natural con el rol de padres y cuidadores principales, fomentando así una mejor implantación del vínculo paterno-filial y ayudando a reducir las dudas y sentimientos de inseguridad que pueden tener en cuanto a los cuidados que precisa su hijo (6).

Por un lado, un aspecto clave a tener en cuenta cuando hablamos del ejercicio del rol parental en la unidad neonatal es la conexión que los padres establecen con sus hijos desde el momento del nacimiento y en muchos casos, ya durante el periodo de embarazo. Según la personalidad de cada progenitor esta conexión será palpable ya desde el ingreso en la unidad o requerirá de tiempo y se irá gestando y aumentando durante la hospitalización (7). En investigaciones previas como la desarrollada por Thomson et al. (8) se identifica una barrera existente que retrasa o entorpece la creación de esta conexión paterno-filial, y es el frágil estado del RN que algunos padres perciben con miedo y generando cierto rechazo, al no saber qué le sucederá, el miedo a hacerle daño y la duda de cómo actuar con el bebé frágil por miedo a empeorar su salud.

Por otro lado, como recoge Korseska et al. (9) en su investigación, se encuentra la confianza que depositan en sus hijos y la capacidad de éstos para salir adelante, mejorando progresivamente su estado de salud y finalmente pudiendo ir a su hogar donde podrán empezar la nueva vida juntos que tanto ansían desde el comienzo del embarazo.

Los conceptos de rol parental, conexión paterno-filial y confianza en sus hijos, se encuentran estrechamente relacionados con los conceptos de vínculo y apego. Como promulgan Brazelton y Cramer (10) en su estudio sobre el apego prenatal en la interacción temprana que se produce entre padres, madres e hijos, y que a su vez se fundamenta en la percepción de Winnicott (11) por la cual un RN no puede existir solo, sino que es necesariamente parte de una relación; el vínculo paterno-filial es un proceso que se empieza a gestar antes de la concepción y se va desarrollando durante el embarazo. De esta manera, el tiempo que dura el embarazo y ligado a

las etapas físicas que tienen lugar durante el mismo, los progenitores van preparándose psicológica y físicamente para convertirse en padres o dicho de otro modo se va produciendo la vinculación prenatal (10). Al finalizar el periodo del embarazo la mayoría de los padres y madres se encuentran preparados para desempeñar el nuevo papel que les espera, pero cuando esta etapa se ve reducida como ocurre con el parto prematuro se sienten indefensos y faltos de preparación ante el escenario que se está desencadenando, haciendo peligrar su adaptación psicológica a la situación (12). Las expectativas de tener un RN sano pueden explicar el rechazo que se produce en algunos progenitores cuando el RN tiene que quedarse ingresado en la UCIN.

Al igual que se evidencia en el estudio de Alonso-Allende et al. (13), la mayoría de los padres y madres manifiestan que la separación física que se produce al encontrarse el RN ingresado en la UCIN dificulta el establecimiento de un vínculo precoz, pero que conforme pasa el tiempo se hace más fuerte (13).

Como indica Guerra Ramírez et al. (14), el apego se puede definir como una relación específica que perdura en el tiempo y que provoca un efecto profundo en el desarrollo físico, psicológico e intelectual del RN. Dicho apego queda supeditado al estado de salud del RN, al estado de salud de los padres, al contexto hospitalario en el que se encuentran, los rasgos culturales tanto de la familia como del entorno y los cuidados de enfermería que se ofrecen desde la UCIN. Resulta por ello indispensable conocer como personal de enfermería, las muestras de apego que se producen entre padres e hijos, para mermar las posibles barreras que se pueden dar entre ellos identificándolas y realizando una gestión adecuada de las mismas contando con el soporte del personal de la unidad (14).

Durante la hospitalización del RN en la UCIN los progenitores entienden el ejercicio del rol parental como la dedicación de su tiempo y acompañamiento desde que se produce el ingreso y, posteriormente, dependiendo del estado de salud de su hijo, adaptándose a las necesidades y cuidados que precisan en cada etapa de su estancia en la unidad. Es importante pues, desarrollar estrategias de afrontamiento que permitan a los padres reducir la incertidumbre para que sean más competentes a la hora de enfrentarse a la situación que están viviendo. Empoderarlos haciendo que sean ellos los que realicen desde un primer momento gran parte de los cuidados que precisan sus hijos, no solamente posibilita un mejor afrontamiento de la situación, sino que también se observan beneficios en el establecimiento del vínculo paterno-filial como también se puede observar en el estudio de Martín García et al. (15).

7.2. Calidad del vínculo y el apego, desarrollo y ejercicio del rol parental entre las madres y/o padres del grupo control y grupo intervención tras la implementación de la intervención

“Padres a tiempo completo.”

Cuando los RN reciben el alta hospitalaria tiene lugar uno de los momentos más temidos, pero al mismo tiempo deseados por los padres. Tener a sus hijos consigo en casa los lleva a superarse día a día para a fin de brindar un excelente cuidado para hacer frente a todas las necesidades que tienen y que van surgiendo. Del mismo modo, si tienen otros hijos pueden por fin tenerlos a todos juntos y conseguir atenuar el sentimiento de culpa y abandono que tenían por no estar con ellos mientras pasaban tiempo en la UCIN acompañando al nuevo bebé (16,17).

Como se ha mencionado anteriormente, que los padres sean partícipes de los cuidados que se prestan a los RN en la unidad neonatal desde el primer momento, hace que aumenten las posibilidades de que se produzca de manera temprana un favorable establecimiento del vínculo y del apego paterno-materno-filial, minimizando pues sus sentimientos negativos como pueden ser la tristeza, la incertidumbre, la inseguridad, la ansiedad y el estrés entre otros (8,18) y con resultados favorables sobre la calidad del vínculo. Como se deriva de los resultados, se observa que los padres que pudieron implicarse en mejor medida en los cuidados básicos del RNPT, y de forma más segura, a partir de su participación en el programa de EpS, integran más favorablemente su rol de padres. Al fin y al cabo, como se pone de manifiesto, los progenitores llegan a ver el ingreso y la estancia en la UCIN como un entrenamiento que los prepara y ayuda a afianzar sus conocimientos en cuanto a los cuidados que precisan sus hijos (19).

Una vez en el domicilio familiar, el ejercicio del rol parental se ve incrementado puesto que los padres deben ejercer de cuidadores principales de sus hijos las 24 horas del día, sin el soporte de la tecnología utilizada en la UCIN ni de los profesionales que los han acompañado durante toda la hospitalización (20). Este hecho entraña ligera diferencias en su concepción entre sendos grupos.

Así, se pone de manifiesto tras el análisis de contenido derivado de los discursos del grupo control que, en ciertas ocasiones, los padres no se sienten preparados todavía para recibir el alta hospitalaria y en el primer momento de encontrarse en su casa se sienten confusos y descolocados, sensación que parece remitir con el paso de los días y una buena evolución de su

hijo/a (21). Sin embargo, los participantes de la intervención refieren, en la mayoría de los casos, que aún con cierto sentimiento de miedo e incertidumbre, ya mitigado, la implicación de una forma progresiva en los cuidados diarios que se proporcionan a los RN en la unidad, siempre contando con el soporte del personal neonatal que los guiará y acompañará en la aventura que supone convertirse en padres, les permite, poco a poco, convertirse en los cuidadores principales de sus hijos (22).

En algún caso, al realizar la entrevista posterior al ingreso se ha encontrado un cambio de discurso en lo relativo al ejercicio del rol parental, con respecto a la entrevista basal. Al volver a preguntar al respecto, aunque previamente habían contestado afirmativamente a si sentían que estaban ejerciendo el rol parental durante el ingreso, más tarde expresan que se han dado cuenta de que estaban confundidos, y que han empezado a asumir plenamente su rol de cuidadores principales una vez estando en su domicilio y que en el momento del ingreso necesitaban un tiempo para asimilar todo lo acontecido.

Por otro lado, el hecho de reunificar a la unidad familiar y convertirse en su totalidad en los cuidadores de sus hijos, contribuye a aumentar el vínculo y el apego paterno-filial, pudiendo sentirse, con el trascurso del pasar de los días, como una familia más (23), viéndose siempre favorecido por la vinculación precoz en el entorno de la UCIN.

7.3. Impacto del Programa de EpS sobre el afrontamiento, la adaptación y el empoderamiento de las madres y/o padres de RNPT ingresados en UCIN

“Aprender a cuidarlos, aprender a ser padres.”

Irremediablemente, el frágil estado de los RN prematuros hace indispensable que los primeros cuidados deban ser proporcionados por el equipo neonatal y no por sus padres, dando respuesta a sus necesidades. No obstante, dentro de lo posible, como dice Harillo Acevedo et al. (24) desde la unidad se debe animar a los padres a participar e implicarse tempranamente en los cuidados diarios de sus hijos para fomentar la relación y vínculo entre ellos.

Paralelamente, conforme el RN va evolucionando favorablemente, sus padres se van involucrando cada vez más en sus cuidados. Pasando de dar soporte al profesional sanitario en un principio, a realizar el máximo de los cuidados que precisan ellos mismos de forma autónoma sin necesitar la ayuda del equipo neonatal (25).

En general, el ingreso en la UCIN supone un entrenamiento respecto a los cuidados que requiere el RN, sobre todo en los casos de padres primerizos pueden percibir la estancia en la unidad como algo positivo ya que les sirve de preparación para afrontar el tan ansiado momento del alta hospitalaria y la realización de un buen cuidado de sus hijos ya en el domicilio (26,27).

Para conseguir este objetivo, al igual que se puede observar en los estudios de Fróes et al. (27) y Hearn et al. (28), consideran indispensable pasar el máximo tiempo posible en la unidad con sus hijos, aprendiendo de él y de los profesionales sanitarios que lo atienden para poder ser ellos los que más pronto que tarde puedan cuidarlos mientras se encuentren hospitalizados y el personal sanitario pase de un papel protagonista a un mero apoyo que puedan necesitar en alguna situación.

“Bien acompañados durante el ingreso.”

El duro proceso que deben atravesar los progenitores durante la hospitalización de su RN, encuentra sosiego en el acompañamiento y soporte que les ofrece el equipo neonatal. Este apoyo es indispensable para su adaptación, ayuda a que los padres poco a poco pierdan el miedo a la unidad y a su hijo, y se impliquen en los cuidados diarios que se proporcionan a sus hijos y, por consiguiente, empoderarlos desde el primer momento en su rol parental y de cuidadores principales (29).

Por un lado, como muestra Govindaswamy et al. (30) en su investigación, los padres utilizan una serie de estrategias de adaptación tales como su participación en los cuidados del bebé, alejarse de la UCIN para poder digerir la realidad que están viviendo, la recopilación de información sobre la UCIN y las patologías que padezca su hijo -este hecho muchas veces causa el efecto contrario-, la implicación de su familia y allegados y la interacción con otros padres en la UCIN que estén pasando el mismo proceso que ellos.

Por otro lado, el equipo neonatal puede ofrecer estrategias efectivas, como ha sido percibido por los padres, para que esta adaptación se realice lo más pronto posible. Estas estrategias consisten en facilitar la integración de los padres en la unidad, enfatizar el progreso del recién nacido, demostrar afecto a su hijo, abordar las preocupaciones que hacen que los padres duden en abandonar la UCIN, proporcionar información clínica precisa y coherente, limitar la interacción con el móvil mientras se encuentren en la unidad con su hijo y organizar actividades o programas

con el fin de que los padres con niños con condiciones médicas similares puedan interactuar e intercambiar sus experiencias (30).

El hecho de saber que siempre hay un profesional cualificado velando tanto por sus hijos como por ellos les tranquiliza pero del mismo modo que Watson et al. (31) en su estudio que identifica que los padres de RNPT ingresados en la UCIN experimentan muchas crisis, incertidumbre e impotencia en su transición a la paternidad, los participantes expresan una falta de acompañamiento previo y en el proceso de ingreso del niño, ya que se trata de su primera toma de contacto en la unidad y llegan desbordados por la situación que se está produciendo. Se produce una falta de información que para ellos es vital ya que es cuando se produce la separación con su hijo y no saben cómo gestionarlo.

Durante la hospitalización, todos los padres, pero en especial los primerizos conciben la figura del profesional sanitario como la guía o referencia para todo lo relacionado con el estado y cuidados de sus hijos y la dinámica de la unidad, siendo la fuente de información veraz que los nutre y sustenta (6).

Ahlqvist-Björkroth et al. (29) exponen que el establecimiento de una correcta relación de ayuda entre el equipo neonatal y los padres es primordial para conseguir la confianza necesaria que les ayude a implicarse en el día a día de la UCIN y siempre promoviendo su rol como cuidadores principales, sin invadir su espacio, pero siempre al lado por lo que puedan necesitar. Esta relación les aporta la seguridad y tranquilidad de que sus hijos se encuentran bien cuidados, por ello se observa cierta reticencia a la rotación del personal de la unidad.

Por otra parte, como sucede en el estudio de Lindberg et al. (32), al llegar el alta hospitalaria, el hecho de poder contar con el soporte de la Hospitalización Domiciliaria (HODO), les resulta tranquilizador, ya que saben que -aunque no diario- seguirán contando con las visitas y el acompañamiento del equipo neonatal.

La afectación psicoemocional que padecen los padres durante la estancia en la UCIN queda más que patente, por ello es primordial contar con unos profesionales sanitarios bien formados en este sentido, para poder ayudar a gestionar las duras y complejas situaciones por las que pasan. Algunos padres, con el soporte diario del personal ven satisfechas sus necesidades psicológicas, pero otros, los que suelen atravesar procesos negativos, precisan de la ayuda de un profesional de la psicología que les ayude a afrontar la realidad que están viviendo (18).

La información médica recibida por el facultativo responsable del niño hace que los padres se sientan más seguros. De la misma manera, el hecho de explicarles la evolución, el progreso y las directrices a seguir en cuanto al recién nacido, o lo que es lo mismo, hacerles partícipes del proceso, les genera confianza y tranquilidad (33).

“Agradecidos por el trato recibido.”

En estos términos, y atendiendo al sentir de los padres participantes de la intervención de enfermería implementada, se determina que la participación en la dinámica de la UCIN y en los cuidados de sus hijos, favorece la disminución de la sensación de inseguridad ante el alta domiciliaria, donde ya no dispondrán de soporte sanitario. Esto les permite sentirse capaces de ofrecer y realizar todos los cuidados que precisen sus hijos, ya que en muchas ocasiones y según las necesidades de los RN, deberán seguir realizando los cuidados diarios como si siguieran ingresados en la UCIN y no haciendo la vida normal que tanto ansían (34).

Existen muchos factores como la falta de descanso, el estrés y la ansiedad que intervienen en la actitud negativa que pueden tener los padres en momentos de la hospitalización. Por ello es esencial que el equipo neonatal realice un buen soporte y acompañamiento desde el primer momento del ingreso en la unidad (16,35).

Los discursos de las madres y padres participantes en la Escuela de Madres y Padres reflejan que la educación sanitaria en cuidados específicos que precisa el RNPT proporcionada por el equipo neonatal, les ayuda a sentirse más seguros en la realización de la atención que sus hijos requieren durante la estancia en la unidad, así como también tras el alta hospitalaria (28,36).

“Conectando con su cuidador interior.”

Las madres y padres asignados al grupo intervención tuvieron la oportunidad de participar en el programa de EpS diseñado e implementado, y que fue muy bien acogido por todos/as. La “Escuela de Madres y Padres” ha demostrado su utilidad en cuanto a la educación sanitaria proporcionada que supone una buena guía y refuerza todos los conocimientos que los padres deben ir adquiriendo durante su estancia en la unidad.

En este sentido, los talleres centrados en los cuidados básicos del RN, lactancia materna, tacto nutritivo y cuidados centrados en la prevención, detección y atención ante síntomas de alerta son los mejor valorados a la vez que considerados fundamentales dada su utilidad en el día a día para mejorar y potenciar la relación con sus hijos y sentirse más seguros ejerciendo como cuidadores principales. Si bien, el taller de dinamización grupal entre padres y orientado a la relajación, con menor puntuación, debe redefinirse, ya que según los comentarios de los padres y madres participantes una sesión resulta insuficiente, poniendo en valor la importancia de sus áreas de abordaje, en este caso, más orientadas a la gestión emocional. Se valorará pues convertirlo en un grupo de apoyo en el que se sientan libres de expresar todas las emociones que están viviendo al mismo tiempo que crear un espacio que facilite que los padres y madres se puedan comunicar entre ellos e intercambiar experiencias y se puedan enriquecer con ellas, habiendo sido ya demostrada su efectividad (37). No obstante, el taller se considera importante porque aborda una parte que en ocasiones las madres y padres no tienen en cuenta, como es el apoyo emocional, y el trabajo de la parte emocional puede beneficiarles a la hora de expresar sus miedos, angustias y afrontarlos de manera más beneficiosa. Se dividiría en varias sesiones que acogieran tanto el grupo de apoyo como la introducción de técnicas de relajación que puedan minimizar sus niveles de estrés y ansiedad durante el ingreso, así como centrarse en el momento presente y en la importancia de estar por y para sus hijos (38).

7.4. Niveles de estrés, ansiedad y depresión entre las madres y padres del grupo control y del grupo intervención, antes y después de la ejecución del programa

“El deseo y el miedo de convertirse en padres.”

Enfrentarse a la realidad de la situación y al estado de salud de su hijo, a la par que con la separación física que se produce al quedarse ingresado, hace inevitable la creación de un protocolo de ingreso que ayude al personal sanitario a realizar una gestión psicoemocional de los progenitores más allá de solamente tratar los problemas de salud de los RN (6), como se puede observar en los discursos obtenidos en el estudio. Los participantes coinciden en la necesidad de mejorar el primer contacto que tienen con la UCIN y que todos manifiestan como uno de los peores y más estresantes momentos que viven durante todo el proceso de hospitalización.

Para llevar a cabo esta gestión de una manera favorable sería necesario contar con la figura de un psicólogo/a que los acompañara desde esos primeros momentos, así como previamente se está previsto que se va a producir un parto prematuro, preparando psicológicamente a los padres

para afrontar la estresante situación que se va a desencadenar (26). Otra posible propuesta cuando se prevé un parto prematuro, sería enseñar a los padres la UCIN para que en el momento del ingreso no lo perciban como un entorno hostil y que conocieran previamente al personal sanitario, puesto que les tranquilizaría saber qué manos van a estar cuidando de sus hijos (15).

Toda la amalgama de sentimientos negativos como estrés, ansiedad, tristeza, preocupación y melancolía que se producen como consecuencia de un nacimiento prematuro junto con el desgaste físico al que se ven expuestos, comporta en los progenitores un cansancio emocional que comienza en el momento que reciben la noticia de que será un parto prematuro y se extiende por lo menos, hasta los primeros días tras el alta hospitalaria del RN (39), en los que poco a poco se irán adaptando a la nueva situación familiar y comenzarán a sentirse completamente como una familia más. Atrás habrá quedado ya la rutina del día a día de la UCIN, los lentos avances y posibles complicaciones de la salud de sus hijos que a veces les hacen perder la esperanza de una corta hospitalización en la unidad para empezar su nueva vida juntos en su hogar como el resto de familias, tras el nacimiento de sus hijos/as (6).

La preocupación y la incertidumbre que sienten desde un primer momento les aboca a realizar una mala gestión de las situaciones tan extremadamente estresantes e inesperadas a las que tienen que hacer frente. Por consiguiente, se hace necesario el acompañamiento y soporte del personal neonatal para ayudarlos a minimizar los efectos negativos del estrés y poder gozar de una buena salud psicoemocional todo el tiempo que dure la hospitalización de sus hijos en la unidad, de igual modo que fomentará una temprana interacción paterno-materno-filial y aumentará la calidad del establecimiento del vínculo afectivo y apego entre ellos (26).

En compensación a los sentimientos negativos anteriormente nombrados, a los que tienen que hacer frente durante todo el proceso, también se pueden encontrar sentimientos positivos como la felicidad y el optimismo. La felicidad que sienten al conocer finalmente a sus hijos queda truncada al ver que el neonato poco tiene que ver con el bebé que llevan meses idealizando, así pues, se produce un duelo ante el hijo esperado y el hijo nacido realmente. No obstante, con el paso de los días y cuando empiezan a interactuar con él, les devuelve la ilusión y les hace inmensamente felices (26,39).

Por otro lado, fomentar el optimismo de una manera realista sin crearles falsas esperanzas durante el tiempo que se prolongue el ingreso en la unidad, contribuye a crear una relación más precoz y firme ya que desterrarán de su cabeza por lo menos en algunos momentos las ideas

catastrofistas de todas las complicaciones y malos desenlaces que podría llegar a sufrir su bebé. Centrarse en el aquí y ahora o, lo que es lo mismo, en el presente, fomentará un mayor optimismo para afrontar la estresante y prolongada situación que les toca vivir.

Se produce pues, una ambivalencia emocional como expone Provenzi et al. (40) en su investigación, al tener al mismo tiempo sentimientos positivos por avances, aunque pequeños, en la mejora de la salud del RN y sentimientos negativos al pensar en todo lo que puede llegar a pasar y las secuelas que podrán tener por todo el proceso de salud que están pasando.

Por otro lado, resulta de sumo interés mencionar que durante la presente investigación se ha encontrado una categoría que hace alusión al duelo perinatal. Kenner et al. (41) en su estudio, hace patente el duelo al que tienen que hacer frente los padres tanto por tener un RNPT como por el fallecimiento del RN. En ambos casos se debe de contar con unos cuidados de calidad dirigido a la unidad familiar como estrategia de confort, acompañamiento y ayuda.

Por ello, los padres que han sufrido una pérdida neonatal previa al hijo que debe ingresar en la UCIN deben afrontar dos duelos, el primero nacido por el niño que previamente han perdido durante un parto o una hospitalización en la UCIN y que debe gestionarse de la mejor manera posible para minimizar las futuras complicaciones (42), y el segundo común a todos los progenitores que tienen un bebé prematura que ingresa en la unidad y tienen que hacerse a la idea de que el niño que han idealizado no es el que realmente ha nacido. Este hecho requerirá de intervenciones más específicas, sobre las que resulta conveniente ahondar para favorecer y propiciar unos cuidados de mayor calidad, que respondan en mejor medida a la comprometida gestión emocional suscitada.

Siendo así, para mejorar su abordaje, se ha realizado una revisión sistematizada de la literatura existente sobre el tema para poder crear protocolos de actuación para los profesionales de las UCIN (Anexo VIII), más acordes a las necesidades de estos padres y para ayudarlos en todo momento a realizar un duelo efectivo que no se convierta en patológico. Acciones como tenerlos entre sus brazos en los últimos momentos, fomentar espacios que mantengan la intimidad para vivir el proceso de despedida en familia y recuerdo físicos, tales como recoger las huellas de sus pies o el chupete que han utilizado, les ayuda a enfrentar esta dura situación de una forma más comfortable (43).

“La incertidumbre e inseguridad ante lo desconocido.”

Inevitablemente, la preocupación y el temor a que algo pueda salir mal y quede en riesgo todavía más si cabe la salud e integridad de sus hijos, perdura durante todo el proceso de hospitalización. Como describe Stacey et al. (44) en su estudio, la montaña rusa emocional en la que se ven inmersos desde el momento que conocen la noticia del parto prematuro, se extiende a lo largo de la estancia en la unidad y hasta los primeros días tras el alta al domicilio familiar. Esta ambivalencia emocional les genera en muchas ocasiones que los sentimientos negativos como incertidumbre, miedo, culpa o ansiedad predominen sobre la felicidad que sienten al conocer y tener por fin a sus hijos con ellos.

Cabe destacar que en los padres que tienen otros hijos además del que se encuentra ingresado, el hecho de no poder dedicarles el mismo tiempo, puesto que deben permanecer en la unidad con el bebé RN, les produce estrés y preocupación al sentir que no están con ellos (45).

Los padres perciben el ingreso en la unidad como una fractura de las expectativas que se habían hecho respecto al nacimiento de su hijo. Yu et al. (46) señala que la UCIN es al mismo tiempo el mejor lugar para brindar los exhaustivos cuidados que este tipo de paciente precisa y uno de los pilares en los que se sustenta su afectación psicoemocional de la familia, concretamente en los padres, debido a los factores estresantes que comporta tales como la pérdida de rol parental y la separación entre padres e hijo que se produce como consecuencia de la hospitalización.

Por un lado, otro factor de riesgo a tener en cuenta en base a la salud psicoemocional de los progenitores es la sensación de abandono y vacío que advierten al tener a su hijo ingresado en la UCIN. Esta sensación se puede reducir con una buena integración en los cuidados diarios del RN que se llevan a cabo en la unidad ya que aporta diversos beneficios, entre los que se pueden mencionar el fortalecimiento del vínculo afectivo, el reconocimiento y una buena reacción ante los signos de estrés, la estimulación eficaz que promueve el crecimiento y el correcto desarrollo del niño para alcanzar el alta hospitalaria lo antes posible. Es decir, implicar a los padres en los cuidados diarios ayuda a fomentar su rol parental y de cuidadores principales, reduciendo de esta manera la sensación de abandono que les genera no pasar las 24 horas del día en la unidad junto a sus hijos, tal y como indica Pallás Alonso et al. (47).

Por otro lado, la proximidad o lejanía del hospital respecto al domicilio familiar supone otro factor de preocupación, y sobre todo en ingresos prolongados, pues el hecho de tener que compaginar trabajo y visitas al hospital representan dificultades añadidas a la hora de crear y establecer una buena relación con su hijo, ya que obstaculiza y disminuye el tiempo que pueden pasar con su bebé (48).

Raffray et al. (49) en su investigación expone que la ansiedad paterna está relacionada con la adopción del papel de padres ya que sienten que tienen un papel limitado en la UCIN y sienten esa falta de participación en los cuidados de sus hijos como una fuente de estrés y preocupación. Mientras que la ansiedad materna se debe a aspectos más difusos y no está directamente relacionada con estos factores porque las mujeres reportan más cansancio físico y psicológico durante el postparto y menos bienestar psicológico que los hombres. Tanto madres como padres coinciden en que la primera vez que realizan los cuidados de su hijo y el momento del alta, el poder irse a casa con el niño, son dos de los sucesos más importantes a la vez que atemorizantes, que tienen lugar durante la hospitalización del RN en la UCIN.

“La familia, un apoyo incondicional.”

En nuestra sociedad, la familia es el eje fundamental en el que crecen y se desarrollan las personas. La familia, que va más allá de la sangre puesto que la componen también los allegados más íntimos, es esencial para brindar el apoyo emocional que precisan para conseguir una buena integración de la compleja situación que supone el ingreso de un RN en UCIN para sus padres. La familia tiene la capacidad de realizar un acompañamiento y apoyo más íntimo de los progenitores, ayudándoles en todo momento a mantener el ánimo durante el ingreso y posteriormente, tras el alta hospitalaria ayudando e implicándose también en los cuidados del RN (50,51). Por otro lado, en el caso de los padres con hijos anteriores, la familia cobra más importancia si cabe ya que para poder estar con su bebé ingresado en la unidad, será ella la que se encargue de cuidar a sus otros hijos.

El soporte familiar pues, es un factor clave que permite a la familia adaptarse a los cambios que se están dando dentro de la dinámica del sistema familiar, lo que como contempla Gurgani et al. (51), permite un mayor equilibrio y funcionamiento para adoptar estrategias de afrontamiento efectivas durante la hospitalización en la UCIN.

Por otro lado, el apoyo mutuo entre ambos progenitores resulta igual de importante ya que son ellos, junto a su hijo, los protagonistas de la estresante situación y los que la están viviendo en primera persona. Ellos, conociéndose el uno al otro también saben cómo está gestionando el otro la situación y ayudarse así a sobrellevar y superar los momentos más difíciles (52).

Las visitas de familiares a la unidad en muchas UCIN siguen estando restringidas por turno y en muchas ocasiones, sobre todo en familias que no residen en el lugar donde se encuentra el hospital, los familiares van expresamente a conocer al RN y no pueden verlo. Entienden que las visitas deben estar filtradas para no exponer a los RN a estímulos innecesarios, pero les gustaría que existiera cierta flexibilidad para que sus allegados más íntimos puedan ver y conocer a sus pequeños. Como muestra Greison et al. (53), lo ideal sería que las visitas de familiares no estuvieran acotadas y puedan acceder a la unidad las 24 horas del día al igual que los padres.

Tener la oportunidad de hablar con otros padres que estén atravesando su misma situación o que hayan pasado por ella, les ayuda a expresar los sentimientos que les genera e intercambiar experiencias y a desahogarse en momentos que se sienten desbordados al sentirse entendidos. De la misma manera les reconforta conocer casos más evolucionados como el suyo para ver que el progreso, aunque es lento y que un día serán ellos los que alentarán a otros padres con sus testimonios. Una manera de que esta ayuda entre iguales se lleve a cabo sería la organización de grupos de apoyo por la propia unidad y que los padres voluntariamente acudan cuando se sientan preparados (15,18).

“La paz de estar en casa integrando lo aprendido.”

Desde una perspectiva retrospectiva, los progenitores que fueron partícipes de la intervención, se dan cuenta de que todo el estrés y sufrimiento que padecieron sobre todo en los primeros momentos del ingreso, podrían haberse minimizando, puesto que la evolución de sus hijos ha sido favorable y ellos mismos dicen que *“no hacía falta sufrir tanto”*.

Tras el alta hospitalaria, ya en su domicilio se encuentran más tranquilos y mayormente felices por estar todo el tiempo junto a sus bebés, pero sin olvidar que en esta nueva etapa no cuentan con los profesionales de enfermería que les han ido acompañando diariamente durante su estancia en la UCIN. Este hecho les provoca en ciertas circunstancias una falta de confianza en si están realizando adecuadamente los cuidados que precisan sus hijos, cosa que también se puede apreciar en otros estudios, como el de Aagaard et al. (54) y Nilsson et al. (55).

Cabe enfatizar que en cuanto al proceso de duelo perinatal, y en la línea del estudio de Kenner et al. (41), anteriormente mencionado, la participación en la intervención de enfermería “Escuela de Madres y Padres” de la mamá con vivencia previa de muerte perinatal, supuso el empoderamiento en la asunción de los cuidados de forma precoz, ayudando a fomentar la confianza en sí misma para proporcionar los cuidados que su hijo precisaba y, al mismo tiempo, a integrar la pérdida del bebé anterior provocando en ambos progenitores la paz que tanto ansiaban. Aunque estos datos no puedan ser extrapolados, cabe su consideración por el valor e impacto significativos.

Atendiendo a los resultados derivados del análisis de los datos cuantitativos, Debido al reducido tamaño de la muestra, en el análisis cuantitativo de los datos obtenidos, escasamente se observan diferencias significativas entre los resultados preintervención y postintervención.

Seiiedi-Biarag et al. (56) en su estudio hace patente la relación que existe entre el trastorno de salud mental que puede suponer en las madres el nacimiento de un hijo prematuro y, por consiguiente, su ingreso en la UCIN y el efecto que este tendría sobre el crecimiento y desarrollo de sus RN. La intervención que realizaron sobre asesoramiento y apoyo mejoró la salud mental materna y la formación del vínculo materno-filial en el posparto. En este sentido, el estudio actual también muestra diferencias entre los resultados preintervención y postintervención en los grupos control e intervención relacionadas con la Salud General de Goldberg, aunque sin existir diferencias significativas para su puntuación total; pero sí las hubo para el grupo intervención en la subescala relativa a síntomas somáticos a los 3 meses de realizar la implementación del programa. Cabe mencionar que el tamaño muestral en dicho estudio fue superior al de esta investigación, lo que podría relacionarse con las diferencias encontradas. Algunas investigaciones relacionan el apoyo insuficiente que reciben las madres por parte de los profesionales sanitarios con una peor salud general, con aumento de la preocupación sobre el estado de salud de los RN. Esta preocupación se encuentra ligada principalmente a la falta de conocimiento del entorno de la UCIN con sus instalaciones y aparataje tecnológico (incubadoras, monitores, respiradores, bombas de infusión, etc.), el desconocimiento del impredecible y frágil estado de salud del RN, la necesidad de apoyo tanto familiar como del equipo neonatal y la necesidad de compartir experiencias y comunicarse con madres y padres que están pasando o han pasado por la misma situación y pueden comprender mejor sus sentimientos (56,57).

A su vez, la salud mental materna tiene un papel esencial en la formación del vínculo maternofamiliar posparto, el desarrollo cognitivo de los RN y su salud mental. Por este motivo, es necesaria una intervención temprana durante el ingreso de los RN en la UCIN para poder prevenir y minimizar los trastornos de salud mental de la madre y promover así una correcta adaptación a la nueva realidad familiar con todos los cambios tanto físicos como psicológicos que conlleva (56,57).

Con respecto a la función familiar, en el caso del grupo control se puede advertir un empeoramiento sobre su percepción a los 3 meses de la primera entrevista mientras que en el grupo intervención se percibe una ligera mejoría, lo que pone de manifiesto el efecto favorable de los talleres que conformaron el Programa “Escuela de Madres y Padres” en cuanto a adaptabilidad para la resolución de problemas y el compromiso adoptado para su resolución, colaboración e implicación en la toma de decisiones, el crecimiento físico, social y emocional de los miembros que componen el seno familiar y el afecto entre estos. Si bien, no se han encontrado otros estudios que puedan acompañar la comparación de los resultados.

Como expone Shaw et al. (58) en su estudio, en las madres de RNPT muestran claramente los síntomas de estrés postraumático, ansiedad y depresión que suponen un riesgo para su salud mental. La investigación demostró la eficacia de una intervención realizada en la UCIN basada en la terapia cognitiva conductual centrada en la redefinición del RN, sus características y sus necesidades y la educación sanitaria sobre el contexto de la unidad neonatal y el cuidado al RN, para poder disminuir y/o prevenir estos síntomas. De la misma manera se ha podido constatar en nuestro estudio, evidenciando diferencias significativas tanto en el grupo intervención antes y después de la implementación de la intervención, como entre el grupo control y el grupo intervención a los 3 meses de la entrevista basal, lo que pone de manifiesto el efecto beneficioso sobre el estado psicoemocional de las madres y padres que participaron en el programa, reduciendo los síntomas depresivos.

Por otro lado, otras investigaciones recientes como la de Mouradian et al. (59) sugieren que los trabajos artísticos producen una mayor reducción del estrés que hacer tareas no artísticas combinadas. El hecho de mantenerse ocupado durante periodos de tiempo estresantes ayuda en la desviación de la atención de la persona de los aspectos negativos de la situación que está viviendo, disminuyendo así su nivel de ansiedad, reforzando los hábitos diarios normales y aumentando el empoderamiento y control sobre sus propios sentimientos y circunstancias. Por su parte, Yakobson et al. (60) propone una intervención que sigue el enfoque del modelo NIDCAP utilizando la musicoterapia como un recurso de salud significativo juntamente con el cuidado piel

con piel que aporta un sustancial beneficio en la estabilidad fisiológica y conductual de los RNPT además de reducir la ansiedad materna. Si bien se observa una ligera mejora tanto en la Escala Estado como para la Escala Rasgo del STAI en el grupo intervención tras la ejecución del Programa “Escuela de Madres y Padres”, resulta oportuno valorar la incorporación de un taller basado en arteterapia o la utilización de la música como estrategia para completar el resto de contenidos ofrecidos y velar por una mejor consecución de la finalidad del programa.

En cuanto al estrés parental que valora la percepción de los padres en relación a los estresores que provienen del contexto de la UCIN, no se observaron diferencias significativas. Sin embargo, de la misma manera que los participantes del grupo control tienen un recuerdo más estresante de la experiencia vivida en la UCIN que la que data del momento de cuando lo vivieron, los participantes del grupo intervención recuerdan de una manera menos estresante la situación vivida que percibieron en su momento durante la hospitalización de su RN. En esta línea, el estudio de Månsson et al. (61), en el que se propuso una intervención basada en un programa de apoyo neonatal individualizado para madres y padres, los niveles totales de estrés no variaron significativamente entre los grupos de control e intervención. Sin embargo, algunos de los ítems evaluados resultaron significativamente más altos para las madres del grupo de control en comparación con el grupo de intervención. Además, comparando el estrés entre madres y padres en el grupo control se demostró un nivel de estrés general más elevado para las madres, pero el estudio no demostró ningún impacto de la intervención en la experiencia de estrés total para las madres ni para los padres.

Dongre et al. (62) analizó en su estudio el nivel de estrés en padres -sin incluir madres- de RNPT ingresados en UCIN tras la implementación de la intervención “Kangaroo Father Care” (KFC) basada en el método madre canguro y contemplando sus múltiples beneficios, pero enfocado en la figura paterna. El KFC tuvo como finalidad promover el vínculo y el apego del padre con su hijo y hacer que se sintieran menos estresados con el contexto que les había tocado vivir. Al mismo tiempo que podía proporcionar un descanso a las madres para poder recuperarse tras en el posparto. Tanto las madres como los padres están sometidos a un estrés elevado cuando sus RN ingresan en las UCIN, pudiendo repercutir negativamente en su salud mental. El método canguro, que ya ha demostrado reducir los niveles de estrés materno, ha resultado muy eficaz también para reducir los niveles de estrés de los padres. En este sentido, el estudio actual también denota diferencias por cuestiones de género que se derivan de los discursos narrativos; sin embargo, no se analizaron diferencias por sexo en el estudio cuantitativo de los datos, que impiden hacer una aproximación. Se considera necesaria la especial consideración de la figura del padre, a fin de

lograr una mayor participación e implicación en los cuidados, y no solo durante el proceso de hospitalización, si no también, en la preparación ante el alta, pues significará a su vez un mayor apoyo a la madre, y facilitará en el padre una mejor adaptación, afrontamiento y empoderamiento.

7.5. Grado de satisfacción en las madres y padres participantes en el programa de EpS

En general, tras la evaluación de la satisfacción por parte de las madres y padres participantes en el Programa de EpS, “Escuela de Madres y Padres”, se identifica un alto grado de satisfacción general de los padres y madres participantes y su percepción sobre el empoderamiento, evidenciado por la alta puntuación obtenida en todos los talleres realizados, lo que pone de manifiesto su éxito en estos términos. En este sentido, Gehl et al. (19) en su investigación exponen que los programas de educación sanitaria para padres de RNPT ingresados en la UCIN son eficaces para mejorar la confianza y las habilidades como cuidadores principales, así como han demostrado otros beneficios para los padres y los RN.

Por su parte, Franck et al. (63) y Mosher et al. (64) hacen hincapié en la necesidad de proporcionar una buena educación sanitaria en cuidados que influye positivamente en que los padres se sientan más seguros y se impliquen más en la dinámica diaria de la UCIN. Por ello, la participación en el taller sobre cuidados básicos en el RNPT les aporta el conocimiento que necesitan y demandan sobre los cuidados que va requiriendo el RNPT a lo largo de su desarrollo durante su estancia en UCIN basado en la evidencia científica y proporcionado por personal experto, que además los acompañarán y darán soporte a lo largo de la hospitalización.

El masaje infantil tiene numerosos beneficios para los RNPT como puede ser el aumento de peso, disminución del dolor, mejor tolerancia a la alimentación y mejorar el neurodesarrollo, al igual que para sus progenitores, en los que disminuye el nivel de estrés, ansiedad y depresión (65–67). Además de la buena acogida del taller, mediante el tacto nutritivo o masaje infantil han encontrado una nueva manera de comunicarse y relacionarse con sus hijos, fomentando y enriqueciendo su vínculo.

Como se observa en los estudios de Wight et al. (68), Mercado et al. (69), Zhu et al. (70), y Shattnawi et al. (71), la decisión de amamantar a un RNPT en algunos casos puede ser complicada debido a la separación entre madre y bebé y el estrés que conlleva el ingreso en UICN, en ello

reside la necesidad del taller de lactancia materna. Una enfermera experta en LM dirige la sesión en las que se da pautas para ayudar a la instauración de la LM y mejorar la calidad de la práctica tanto para la madre como para el RNPT. En los casos que todavía no se pueda hacer exposición directa al pecho, se da soporte y se fomenta la extracción de LM. Sin embargo, resulta necesario no olvidarse de aquellas mamás que por diversos motivos no pueden instaurar la lactancia materna y cuya opción es la lactancia artificial, de modo que también resulta considerable el acompañamiento durante la alimentación con lactancia artificial.

A su vez, cabe remarcar también la importancia que conceden a la figura de un profesional que los acompañe durante el ingreso y esté presente para ayudarlos a afrontar los momentos más complejos y que suponen un riesgo para su salud psicoemocional. Hacer una mala gestión de una situación complicada y estresante puede transformarse en una mala adaptación a la nueva realidad que tienen que vivir (72,73). De igual modo, el apoyo entre iguales es sumamente importante para hacer una mejor gestión de la hospitalización en UCIN y todo lo que conlleva. El poder hablar con otros padres y madres que han pasado o están pasando por la misma situación o lo que es lo mismo, que entienden el proceso por el que están pasando, les reconforta y ayuda en una mejor gestión de lo que están viviendo (73). Es por ello que, como muestra Haward et al. (74) en su investigación, se hace patente la necesidad de desarrollar actividades que incluyan el soporte psicoemocional profesional, un espacio donde puedan compartir experiencias entre padres y madres y técnicas de relajación y/o alguna actividad alternativa (escritura, pintura...) para minimizar y mejorar la gestión de los momentos estresantes o angustiosos(74).

Por último, abordar los temas que les preocupan e inquietan cuando se encuentren de alta en su domicilio les ayuda a disminuir el estrés que puede conllevar la transición del hospital a casa. Para ello es necesario el apoyo del equipo neonatal. Los padres necesitan soporte emocional y educativo y contar con recursos de seguimiento. Para ello, el personal neonatal establece planes individualizados adaptados a las necesidades de cada RNPT antes y después del alta con los padres para lograr una transición saludable (75,76).

7.6. Impacto de la intervención sobre la preparación de las madres y padres participantes

“Mejor en casa”

Aunque con el alta hospitalaria haya llegado el momento más ansiado desde el ingreso, que es el poder irse a casa con su bebé, también supone reavivar su inseguridad en cuanto a saber

proporcionar unos cuidados adecuados ya que no contarán con el soporte y acompañamiento de los profesionales de la UCIN, así como de la tecnología médica (77).

Poco a poco, esos miedos e inseguridades van dejando paso cada vez más a la felicidad y alegría de tener a sus hijos junto a ellos y se dan cuenta de que son perfectamente capaces de realizar los cuidados que sus hijos necesitan. Ellos son los que más conocen sus necesidades y los que podrán darles respuesta de una mejor manera llena de cariño y amor (78).

Al recordar la estancia hospitalaria en la UCIN siguen remarcando la necesidad de acondicionar de una manera adecuada la unidad, al igual que crear una sala de padres que cumpla todos los requisitos para que puedan descansar y desconectar cerca de sus hijos, hecho que ya se hacía patente en la tesis doctoral de la Dra. Silvia Cano (79). El espacio que ampara la UCIN es igualmente importante ya que de su estructura y disposición dependerá también que se propicie el ambiente adecuado para fomentar la relación paterno-materno- filial, generando un buen vínculo y apego que ayude a su ejercicio del rol parental. Para que esto se produzca, contar con espacios que favorezcan la intimidad con mobiliario cómodo tanto para las largas horas que pasan cada día los padres en la unidad a lo largo de la estancia hospitalaria como para mejorar el trabajo del equipo neonatal es indispensable (80,81). A parte de las instalaciones de la UCIN propiamente, sería fundamental la creación de espacios bien acondicionados para poder quedarse, contar con una sala diseñada para que puedan descansar, desconectar y cubrir sus necesidades básicas, estando cerca de sus hijos para volver a la hora de las tomas o por si pasara cualquier cosa. Esta demanda se ve acrecentada en los padres que residen fuera del municipio donde se encuentra el hospital ya que deben buscar hoteles para quedarse y en muchas ocasiones se encuentran lejos de la ubicación del hospital (82,83). Se enfatiza también en la necesidad de habilitar en la unidad un espacio que suponga un paso intermedio entre la UCIN y el domicilio familiar, que suponga una toma de contacto y una preparación más realista a lo que significará la llegada al hogar.

De acuerdo a esto último, los padres que formaron parte del proyecto “Quasi Casa” como preparación al alta hospitalaria, que consiste en acondicionar una habitación de la unidad para que pasen los padres con su hijo la semana anterior a recibir el alta y que sean ellos los que realicen todos los cuidados sabiendo que cuentan con el soporte del equipo neonatal si lo precisan, es percibido por las madres y padres como un enfoque o método útil para realizar una transición UCIN-casa más fácil y haber ayudado a sentirse más preparados en el momento de dejar la unidad. Los estudios de Tandberg (81), van Veenendad (84) y Feeley (85) que se basan en

intervenciones similares al “Quasi Casa”, utilizando habitaciones individuales reportan resultados favorables con reducción del estrés paternal.

Por otro lado, en el grupo control se ha podido observar que el conjunto de sentimientos tanto negativos como positivos les acompañan durante toda la estancia en la unidad, siendo en un primer momento más prevalentes los negativos y con el paso de los días y la evolución favorable de sus hijos se fueron haciendo más fuertes y patentes los positivos que se fueron gestando por su integración en la dinámica de UCIN, en la línea de lo evidenciado anteriormente por otros autores como Acosta et al. (86) o Stacey et al. (44). Al llegar el momento del alta hospitalaria tan deseada, vuelven a confluír los sentimientos de inseguridad ante su papel de cuidadores principales de sus hijos sin contar con el soporte continuo que les brindaba el equipo neonatal durante la hospitalización. A pesar de ello, predomina la felicidad que sienten al saber que por fin la unidad familiar estará reunida y podrán pasar todo el día con sus hijos y empezaran a tomar conciencia de su nueva realidad como familia (78). Además, la relación de ayuda que se establece entre el equipo neonatal y los padres durante la estancia en la UCIN es primordial para poder brindarles la educación sanitaria que necesitan para poder llevar a cabo con seguridad y confianza los cuidados que precisan sus hijos (87,88). Un buen acompañamiento favorece también en los padres un buen afrontamiento y gestión psicoemocional en situaciones y procesos complicados (28).

En otros casos, para aquellos que formaron parte del grupo intervención, se pone en evidencia que cuando se conoce la noticia del esperado alta de la unidad, hace aflorar en los padres sentimientos de inseguridad y estrés al pensar que en el domicilio familiar no contarán con la ayuda del equipo neonatal que los ha acompañado durante el tiempo que ha durado la hospitalización. Este hecho hace que los primeros días tras el ingreso se muestren más nerviosos, pero con el paso del tiempo perciben que ellos son los mejores cuidadores que sus hijos pueden tener, ya que son los que mejor los conocen, así como los que les brindan un cariño y amor incondicional (54,89).

Al igual que sucede con los padres integrantes del grupo intervención, los padres del grupo control en la entrevista posterior a la intervención siguen haciendo hincapié en la necesidad de contar con unas nuevas instalaciones de la UCIN que favorezcan una estancia más íntima y a la vez cómoda, que fomente la creación de los vínculos paterno-materno-filiales. Sobre todo, los padres de fuera, siguen demandando una sala de padres acondicionada para que puedan descansar sin dejar el hospital y que puedan ir a ver a sus hijos siempre que lo deseen. Todo ello,

en su conjunto, podría favorecer una mejor adaptación a la nueva realidad que acontece en la llegada a casa.

7.7. Limitaciones del estudio

Una de las limitaciones del estudio podría relacionarse con la asignación aleatoria de los sujetos al grupo control o al grupo intervención, que puede traducirse en la heterogeneidad entre grupos, con diferencias en el afrontamiento, adaptación y resultados según las características fisiológicas del niño y las características psicoemocionales de los padres y/o familia. Si bien, se pensó que el enfoque metodológico y la selección de los sujetos que implica fue el óptimo para evaluar el impacto y efecto de la intervención, y así se tuvo en consideración en la interpretación de los resultados. Atendiendo a las características socioculturales de la muestra, en algún caso, se encontraron obstáculos en la comunicación verbal y no verbal, que supusieron limitaciones en la recopilación de datos. En futuras investigaciones, en estos casos, se debe valorar la necesidad de la figura de un mediador intercultural con competencias en comunicación intercultural para realizar una entrevista más fluida y óptima con los participantes. Además, el contexto de la UCIN pudo condicionar el discurso de los participantes durante la entrevista, aunque en todo momento se garantizó un ambiente íntimo favorable.

Por la selección del diseño del estudio, siendo este de carácter mixto y debido a que los dos métodos no tienen la misma prioridad, la aproximación puede resultar en evidencias inequitativas cuando se interpreten los resultados finales. No obstante, la investigación mixta utiliza las fortalezas de ambos tipos de indagación combinándolas y tratando de minimizar sus debilidades potenciales. Así mismo, al considerar la ejecución con cierto carácter predictivo, conviene tener en cuenta que hay cualitativistas que no los aceptan bien por entender que la realidad trasciende a las investigaciones y que resulta impredecible. Sin embargo, atendiendo al objetivo general del estudio, se ha considerado el diseño más idóneo.

La metodología cualitativa predominante en la investigación ha aportado gran riqueza tanto en cantidad como en diversidad de información. Este estudio, de acuerdo con el tipo de diseño utilizado, no pretende extender los resultados y las conclusiones más allá del grupo de participantes seleccionado, pero sí que ha intentado aproximarse a las causas que preocupan a las madres y padres de niños/as ingresados en la UCIN y durante el proceso de hospitalización en la misma. Otros modelos de participación, situaciones de convivencia, patologías de los niños, e

incluso diferentes unidades neonatales, pueden estar relacionadas posiblemente con experiencias diferentes y pueden servir para futuros estudios.

Otra de las limitaciones del estudio viene dada por el tamaño de la muestra, ya que como parte de la investigación cuantitativa se pretendía la inclusión de mayor número de sujetos que permitiera la representatividad. Sin embargo, se encontraron dificultades en el reclutamiento de los participantes, pues algunos padres se mostraron reticentes a participar debido al compromiso emocional que implicaba no solo el proceso de hospitalización sino también la participación en el programa de EpS. Por otro lado, durante el periodo de tiempo de la realización del estudio en la Unidad Neonatal hubo baja ocupación, lo que también dificultó el reclutamiento de participantes para la realización del estudio. A partir de los resultados obtenidos se concluye que a futuro se deben optar por estudios multicéntricos para superar la limitación de la representatividad de la muestra.

REFERENCIAS

1. Responsabilidad parental. Real Academia Española: *Diccionario panhispánico del español jurídico (DPEJ)* [en línea]. < <https://dpej.rae.es/> > [Fecha de consulta:24/02/2022]
2. Acosta-Romo, M. F Cabrera-Bravo N, Basante-Castro Y, Jurado D. Sentimientos que experimentan los padres en el difícil camino de la hospitalización de sus hijos prematuros. Un aporte al cuidado humanizado. *Univ y Salud*. 2017;19(1):17–25.
3. Caruso A. Nacimiento prematuro e internación en la UCIN: afrontamiento estrés en padres. UBACyT, Fac Psicol Univ Buenos Aires. 2013;15–8.
4. Wormald F, Tapia JL, Torres G, Cánepa P, González MA, Rodríguez D, et al. Estrés en padres de recién nacidos prematuros de muy bajo peso hospitalizados en unidades de cuidados intensivos neonatales. Estudio multicéntrico. *Arch Argent Pediatr*. 2015;113(04):303–9.
5. Borrero-Pachón María del Pilar; Cómo establecen los padres el rol parental en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: “Encontrando la paternidad truncada.” *Enferm Clin*. 2014;17(3):57–61.
6. Iriarte Roteta A, Carrión Torre M. Experiencias de los padres de grandes prematuros en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal: revisión sistemática de la evidencia cualitativa. *Metas de Enfermería* [Internet]. 2013;16(2):20–5.
7. Spear ML, Leef K, Epps S, Ph D, Locke R. Family Reactions During Infants ’ Hospitalization in the Neonatal Intensive Care Unit. *Am J Perinatol*. 2002;19(4):205–14.
8. Thomson G, Flacking R, George K, Feeley N, Haslund-Thomsen H, De Coen K, Schmied V, Provenzi L, Rowe J. Parents’ experiences of emotional closeness to their infants in the neonatal unit: A meta-ethnography. *Early Hum Dev*. 2020;148.
9. Koreska M, Petersen M, Andersen BL, Brødsgaard A. Supporting families on their journey towards a normal everyday life - facilitating partnership in an early discharge program for families with premature infants. *J Spec Pediatr Nurs*. 2020;25(1):1–10.
10. Brazelton T, Cramer B. La relación más temprana: Padres, bebés y el drama del apego inicial. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica; 1993.
11. Winnicott D. Los bebés y sus madres. Buenos Aires: Paidós; 1990.
12. Tarragó R. La importància de la vinculació en el nen prematur. *Aloma Rev Psicol Ciències l’Educació i l’Esport Blanquerna*. 2010;26:97–104.
13. Alonso Allende L, Gonzalez Fuente L, Pérez Rivera F, Fernández García D. Apego en el postparto precoz: Comparación entre madres de neonatos ingresados en el Servicio de Obstetricia y en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. *Enfermería Glob*. 2020;16(45).
14. Guerra Ramírez M, Rodríguez L. Expresiones y comportamientos de apego madre-recién nacido hospitalizado en Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal. *Enfermería Univ*. 2013;10(3):84–91.
15. Martín García L. Cuidados psicosociales dirigidos a los padres en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). *Conoc Enferm*. 2019;2(4):5–27.
16. Kerr S, King C, Hogg R, McPherson K, Hanley J, Brierton M, et al. Transition to parenthood in the neonatal care unit: a qualitative study and conceptual model designed to illuminate parent and professional views of the impact of webcam technology. *BMC Pediatr*. 2017;17(1):158.
17. Provenzi L, Barello S, Fumagalli M, Graffigna G, Sirgiovanni I, Savarese M, et al. A Comparison of Maternal and Paternal Experiences of Becoming Parents of a Very Preterm Infant. *J Obstet Gynecol neonatal Nurs JOGNN*. 2016;45(4):528–41.
18. Treyvaud K, Spittle A, Anderson PJ, O’Brien K. A multilayered approach is needed in the NICU to support parents after the preterm birth of their infant. *Early Hum Dev*. 2019;139.
19. Gehl MB, Alter CC, Rider N, Gunther LRR. Improving the Efficiency and Effectiveness of Parent Education in the Neonatal Intensive Care Unit. *Adv Neonatal Care*. 2020;20(1):59–

- 67.
20. Lakshmanan A, Kubicek K, Williams R, Robles M, Vanderbilt DL, Mirzaian CB, et al. Viewpoints from families for improving transition from NICU-to-home for infants with medical complexity at a safety net hospital: a qualitative study. *BMC Pediatr.* 2019;19(1):223.
 21. Castillo Espitia E, Ocampo González M. Retrieving the offspring and caring for it during the first night at home. *Investig y Educ en Enfermería.* 2014;31(3):354–63.
 22. Lundqvist P, Weis J, Sivberg B. Parents' journey caring for a preterm infant until discharge from hospital-based neonatal home care—A challenging process to cope with. *J Clin Nurs.* 2019;28(15–16):2966–78.
 23. Kim AR, Kim SY, Yun J. Attachment and relationship-based interventions for families during neonatal intensive care hospitalization: a study protocol for a systematic review and meta-analysis. *Syst Rev.* 2020;9(1).
 24. Harillo Acevedo D, Rico Becerra JI, López Martínez Á. La filosofía de los cuidados centrados en el desarrollo del recién nacido prematuro (NIDCAP): una revisión de la literatura. *Enferm Glob.* 2017;16(48):23–8.
 25. Westrup B. Family-centered developmentally supportive care: The Swedish example. *Arch Pediatr.* 2015;22(10):1086–91.
 26. Guerra Ramírez M. Fortalecimiento del Vínculo Padres-Hijo a Través del Proceso de Cuidado de Kristen Swanson. *Cienc e Innovación en Salud.* 2013;1(2):120–5.
 27. Fróes GF, Mendes ENW, Pedroza GA, Cunha M. Stress experienced by mothers of preterm newborns in a neonatal intensive care unit. *Rev Gaúcha Enferm.* 2019;41.
 28. Hearn, G; Clarkson, G; Day M. The Role of the NICU in Father Involvement, Beliefs, and Confidence: A Follow-up Qualitative Study. *Adv Neonatal Care.* 2020;20(1):80–9.
 29. Ahlqvist-Björkroth S, Boukydis Z, Axelin AM, Lehtonen L. Close Collaboration with Parents™ intervention to improve parents' psychological well-being and child development: Description of the intervention and study protocol. *Behav Brain Res.* 2017;325:303–10.
 30. Govindaswamy P, Laing S, Waters D, Walker K, Spence K, Badawi N. Needs and stressors of parents of term and near-term infants in the NICU: A systematic review with best practice guidelines. *Early Hum Dev.* 2019;139.
 31. Watson G. Parental liminality: a way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant. *J Clin Nurs.* 2011;20(9–10):1462–71.
 32. Lindberg B, Axelsson K, Öhring K. Taking care of their baby at home but with nursing staff as support: The use of videoconferencing in providing neonatal support to parents of preterm infants. *J Neonatal Nurs.* 2009;15(2):47–55.
 33. Müggenburg C, Riveros-Rosas A, Juárez-García F. Entrenamiento en habilidades de comunicación en enfermeras y percepción del paciente que recibe su cuidado. *Enfermería Univ.* 2016;13(4).
 34. Reis MD, Scott SD, Rempel GR. Including parents in the evaluation of clinical microsystems in the neonatal intensive care unit. *Adv Neonatal Care.* 2009;9(4):174–9.
 35. Boykova M, Kenner C. Transition from hospital to home for parents of preterm infants. *J Perinat Neonatal Nurs.* 2012;26(1):81–7.
 36. Scherf RF, Reid KW. Going home: what NICU nurses need to know about home care. *Neonatal Netw.* 2006;25(6):421–5.
 37. Marshall A, Guillén Ú, Mackley A, Sturtz W. Mindfulness Training among Parents with Preterm Neonates in the Neonatal Intensive Care Unit: A Pilot Study. *Am J Perinatol.* 2019;36(14):1514–20.
 38. Joseph R, Wellings A, Votta G. Mindfulness-Based Strategies: A Cost-Effective Stress Reduction Method for Parents in the NICU. *Neonatal Netw.* 2019;38(3):135–43.
 39. Caruso A. El estrés en los padres ante el nacimiento y la internación de un bebé nacido prematuro en la unidad de cuidados intensivos neonatales. Universidad de Buenos Aires;

- 2012.
40. Provenzi L, Santoro E. The lived experience of fathers of preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review of qualitative studies. *J Clin Nurs*. 2015;24(13–14):1784–94.
 41. Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *J Perinatol*. 2015;35(suppl 1):S19–23.
 42. Burden C, Bradley S, Storey C, Ellis A, Heazell A. From grief, guilt pain and stigma to hope and pride - a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2016;9:2–9.
 43. Paraíso Pueyo E, González Alonso AV, Botigué T, Masot O, Escobar-Bravo MA, Lavedán Santamaría A. Nursing interventions for perinatal bereavement care in neonatal intensive care units: A scoping review. *Int Nurs Rev*. 2021;68(1):122–37.
 44. Stacey S, Osborn M, Salkovskis P. Life is a rollercoaster...What helps parents cope with the Neonatal Intensive Care Unit (NICU)? *J Neonatal Nurs*. 2015;21(4):136–41.
 45. Shovers SM, Bachman SS, Popek L, Turchi RM. Maternal postpartum depression: risk factors, impacts, and interventions for the NICU and beyond. *Curr Opin Pediatr*. 2021;33(3):331–41.
 46. Yu X, Zhang J, Yuan L. Chinese Parents' Lived Experiences of having Preterm Infants in NICU: A Qualitative Study. *J Pediatr Nurs*. 2020;50:48–54.
 47. Pallás Alonso C, López Maestro M. NIDCAP, práctica clínica y metanálisis. *Evidencias en pediatría*. 2013;9(40).
 48. Tarragó R. El treball amb pares des d'una unitat de cures intensives neonatals. *Rev l'Associació Catalana d'Atenció Precoç*. 2005;25–26(2):21–34.
 49. Raffray M, Semenic S, Osorio Galeano S, Ochoa Marín SC. Barriers and facilitators to preparing families with premature infants for discharge home from the neonatal unit. Perceptions of health care providers. *Investig y Educ en Enferm*. 2014;32(3):379–92.
 50. Caruso A, Mikulic I. Evaluación psicológica de la familia con un bebé en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatológicos (UCIN): construcción de un inventario para evaluar el Potencial Resiliente Familiar (IPRF). *Anu Investig*. 2010;17:159–68.
 51. Gurgani S, Jogi S. A Study to Estimate the Level of Stress and Coping Strategies among Mothers Whose Neonates are Admitted in Neonatal Intensive Care Unit (NICU) at Lalla Ded Hospital , Srinagar , Kashmir. *Int J Midwifery Nurs*. 2018;1(2):1–44.
 52. Tobo Medina N, Betancourt Mesa P, De la Cruz Enríquez C. Estímulos, afrontamiento y adaptación en padres de recién nacidos hospitalizados en unidades de cuidado intensivo neonatal. *Investig en Enfermería Imagen y Desarro*. 2017;19(2):161–75.
 53. Greisen G, Mirante N, Haumont D, Pierrat V, Pallás-Alonso CR, Warren I, et al. Parents, siblings and grandparents in the Neonatal Intensive Care Unit. A survey of policies in eight European countries. *Acta Paediatr*. 2009;98(11):1744–50.
 54. Aagaard H, Uhrenfeld L, Spliid M, Fegran L. Parents' experiences of transition when their infants are discharged from the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review protocol. *JBI Database Syst Rev Implement Reports*. 2015;13(10):123–32.
 55. Nilsson I, Danbjørg DB, Aagaard H, Strandberg-Larsen K, Clemensen J, Kronborg H. Parental experiences of early postnatal discharge: A meta-synthesis. *Midwifery*. 2015;31(10):926–34.
 56. Seiiedi-Biarag L, Mirghafourvand M, Esmaeilpour K, Hasanpour S. A randomized controlled clinical trial of the effect of supportive counseling on mental health in Iranian mothers of premature infants. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2021;21(1):6.
 57. de Paula Eduardo J, de Rezende M, Menezes P, Del-ben C. Preterm birth as a risk factor for postpartum depression : A systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord* [Internet]. 2019;259:392–403. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.08.069>
 58. Shaw RJ, St John N, Lilo E, Jo B, Benitz W, Stevenson DK, et al. Prevention of traumatic stress in mothers of preterms: 6-month outcomes. *PediatricS*. 2014;134(2):e481-8.

59. Mouradian LE, DeGrace BW, Thompson DM. Art-based occupation group reduces parent anxiety in the neonatal intensive care unit: a mixed-methods study. *Am J Occup Ther.* 2013;67(6):692–700.
60. Yakobson D, Arnon S, Gold C, Elefant C, Litmanovitz I, Beck BD. Music Therapy for Preterm Infants and Their Parents: A Cluster-Randomized Controlled Trial Protocol. *J Music Ther.* 2020;57(2):219–42.
61. Månsson C, Sivberg B, Selander B, Lundqvist P. The impact of an individualised neonatal parent support programme on parental stress: a quasi-experimental study. *Scand J Caring Sci.* 2019;33(3):677–87.
62. Dongre S, Desai S, Nanavati R. Kangaroo father care to reduce paternal stress levels: A prospective observational before-after study. *J Neonatal Perinatal Med.* 2020;13(3):403–11.
63. Franck LS, Waddington C, O'Brien K. Family Integrated Care for Preterm Infants. *Crit Care Nurs Clin North Am.* 2020;32(2):149–65.
64. Mosher SL. Comprehensive NICU Parental Education: Beyond Baby Basics. *Neonatal Netw.* 2017;36(1):18–25.
65. Pados BF, McGlothen-Bell K. Benefits of Infant Massage for Infants and Parents in the NICU. *Nurs Womens Health.* 2019;23(3):265–71.
66. Álvarez MJ, Fernández D, Gómez-Salgado J, Rodríguez-González D, Rosón M, Lapeña S. The effects of massage therapy in hospitalized preterm neonates: A systematic review. *Int J Nurs Stud.* 2017;69:119–36.
67. Zhang X, Wang J. Massage intervention for preterm infants by their mothers: A randomized controlled trial. *J Spec Pediatr Nurs.* 2019;24(2).
68. Wight NE. Breastfeeding the NICU Infant: What to Expect. *Clin Obstet an Gynecol.* 2015;58(4):840–54.
69. Mercado K, Vittner D, McGrath J. What Is the Impact of NICU-Dedicated Lactation Consultants? An Evidence-Based Practice Brief. *Adv Neonatal Care.* 2019;19(5):383–93.
70. Zhu J, Liu F, Liu B, Li Q, Han S. Using a WeChat mini-program-based lactation consultant intervention to increase the consumption of mother's own milk by preterm infants in the neonatal intensive care unit: a study protocol for a cluster randomized controlled trial. *Trials.* 2021;22(1):834.
71. Shattnawi KK. Healthcare Professionals' Attitudes and Practices in Supporting and Promoting the Breastfeeding of Preterm Infants in NICUs. *Adv Neonatal Care.* 2017;17(5):390–9.
72. Roque ATF, Lasiuk GC, Radünz V, Hegadoren K. Scoping Review of the Mental Health of Parents of Infants in the NICU. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2017;46(4):576–87.
73. Bry A, Wigert H. Psychosocial support for parents of extremely preterm infants in neonatal intensive care: a qualitative interview study. *BMC Psychol.* 2019;7(1):76.
74. Haward MF, Lantos J, Janvier A, Group P. Helping Parents Cope in the NICU. *Pediatrics.* 2020;145(6):e20193567.
75. Purdy I, Craig J, Zeanah P. NICU discharge planning and beyond: Recommendations for parent psychosocial support. *J Perinatol.* 2015;35(suppl 1):S24–8.
76. Berman L, Raval M V, Ottosen M, Mackow AK, Cho M, Goldin AB. Parent Perspectives on Readiness for Discharge Home after Neonatal Intensive Care Unit Admission. *J Pediatr.* 2019;205:98–104.
77. Burnham N, Feeley N, Sherrard K. Parents' perceptions regarding readiness for their infant's discharge from the NICU. *Neonatal Netw.* 2013;32(5):324–34.
78. Nyqvist KH, Engvall G. Parents as their infant's primary caregivers in a neonatal intensive care unit. *J Pediatr Nurs.* 2009;24(2):153–63.
79. Cano S. Un passeig per la cinquena planta. Anàlisi de les vivències i grau de satisfacció dels pares de nadons hospitalitzats a la UCIN de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida. Criteris per a una atenció neonatal centrada en el desenvolupament i la família.

- Universitat de Lleida; 2011.
80. Raiskila S, Axelin A, Toome L, Caballero S, Tandberg BS, Montirosso R, Normann E, Hallberg B, Westrup B, Ewald U, Lehtonen L. Parents' presence and parent-infant closeness in 11 neonatal intensive care units in six European countries vary between and within the countries. *Acta Paediatr.* 2017;106(6):878–88.
 81. Tandberg BS, Flacking R, Markestad T, Grundt H, Moen A. Parent psychological wellbeing in a single-family room versus an open bay neonatal intensive care unit. *PLoS One.* 2019;14(11).
 82. Grosik C, Snyder D, Cleary GM, Breckenridge DM, Tidwell B. Identification of internal and external stressors in parents of newborns in intensive care. *Perm J.* 2013;17(3):36–41.
 83. González Escobar D, Ballesteros Celis N, Serrano Reatiga M. Determinantes estresores presentes en madres de neonatos pretérmino hospitalizados en las Unidades de Cuidados Intensivos. *Rev Cienc y Cuid.* 2012;9(1):43–53.
 84. van Veenendaal NR, van Kempen AAMW, Franck LS, O'Brien K, Limpens J, van der Lee JH, et al. Hospitalising preterm infants in single family rooms versus open bay units: A systematic review and meta-analysis of impact on parents. *EClinicalMedicine.* 2020;23(100388).
 85. Feeley N, Robins S, Genest C, Stremler R, Zekowitz P, Charbonneau L. A comparative study of mothers of infants hospitalized in an open ward neonatal intensive care unit and a combined pod and single-family room design. *BMC Pediatr.* 2020;20(1):38.
 86. Acosta M, Cabrera N. Percepción de padres de hijos prematuros frente a la hospitalización en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal: un estudio de revisión documental. *Rev UNIMAR.* 2016;34(1):193–9.
 87. Schlittenhart JM, Smart D, Miller K, Severtson B. Preparing parents for NICU discharge: an evidence-based teaching tool. *Nurs Womens Health.* 2011;15(6):484–94.
 88. Paraíso Pueyo E, Fuentes Pumarola C, Lavedán Santamaría A. Preocupaciones de los padres y/o madres de recién nacidos ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales en el momento del alta. *Enfermería Neonatal.* 2019;29:37–43.
 89. Smith VC, Steelfisher GK, Salhi C, Shen LY. Coping with the neonatal intensive care unit experience: parents' strategies and views of staff support. *J Perinat Neonatal Nurs.* 2012;26(4):343–52.

Capítulo 8
CONCLUSIONES



“Entonces me enamoro desesperadamente del azar que te ha hecho quien eres, que me ha transformado en este protector desprotegido.”

Andrés Neuman

Capítulo 8

CONCLUSIONES

A continuación, se detallan las conclusiones que se extraen de este estudio en base a los objetivos de investigación.

8.1. Explicar el establecimiento del vínculo y el apego, y el desarrollo y ejercicio del rol parental en las madres y/o padres de RNPT hospitalizados en UCIN.

La hospitalización de un RNPT en UCIN conlleva la separación de sus progenitores, lo que hace necesaria la unificación de esfuerzos de todos los agentes implicados en el cuidado, para favorecer la vinculación afectiva y el establecimiento de un apego seguro. El estudio actual pone de manifiesto la necesidad de los padres de potenciar el desarrollo del vínculo y el apego desde el momento de ingreso, así como un mayor reconocimiento de su rol, para lograr una mayor seguridad emocional que, a su vez, permite el desarrollo y ejercicio del rol parental desde la figura de cuidadores principales, que junto al apoyo y acompañamiento de los miembros del equipo neonatal, minimiza el efecto traumático de la separación y con beneficios sobre la creación de un vínculo materno-paterno-filial más temprano y de calidad.

8.2. Comparar la calidad del vínculo y el apego, y el desarrollo y ejercicio del rol parental entre las madres y/o padres participantes y no participantes de la intervención diseñada.

La participación de las madres y padres en el programa de Educación para la Salud “Escuela de Madres y Padres” tiene un impacto directo y significativo sobre la calidad del vínculo y el apego, relacionado con su integración en los cuidados del RNPT desde los primeros días. Sentirse coprotagonistas de los cuidados de su hijo o hija les dota de una mayor seguridad y confianza que, a la vez, propicia una óptima conexión afectiva; así como la disminución de barreras como el temor, la preocupación y la incertidumbre, gracias al acompañamiento del equipo sanitario y a las competencias adquiridas a través de las sesiones del programa implementado. Paralelamente, la participación en el programa les concede un mayor reconocimiento de su rol parental, permitiendo el desarrollo natural del mismo y un ejercicio del rol que se ve intensificado tras el alta hospitalaria, pero con garantías de confort. La calidad del vínculo y el apego, aunque de establecimiento más lento y dificultoso, y con repercusiones sobre el desarrollo y ejercicio del rol

parental, también resulta favorable en el grupo control a los tres meses de la entrevista basal, dado que los cuidados de enfermería dirigidos a la familia en el contexto de la UCIN que se han venido realizando hasta la actualidad, ya son, por naturaleza, una gran fuente de apoyo en la vulnerabilidad.

8.3. Determinar el impacto del Programa de EpS sobre el afrontamiento, la adaptación y el empoderamiento de las madres y/o padres de neonatos ingresados en UCIN.

La implementación de la “Escuela de Madres y Padres” resulta una herramienta útil y beneficiosa encaminada a mejorar el estado psicosocial de los padres durante el ingreso y hospitalización del RNPT, dado que representa un valor sobre el empoderamiento de las madres y padres en las asunción de los cuidados de su hijo o hija, fomentando su rol como cuidadores principales a partir de la adquisición de conocimientos y competencias en la labor de cuidar y con la oportunidad de afianzarlos durante toda su estancia en la unidad. A su vez, favorece un mejor afrontamiento ante los temores, miedos y preocupaciones que se derivan de la vivencia del nacimiento de un hijo prematuro, y la adaptación a la nueva realidad se convierte en un proceso más confortable, facilitado por una mejor gestión emocional a raíz del reconocimiento y atención a sus necesidades como padres y por el solo hecho de sentirse integrados en la unidad.

Las distintas temáticas que se imparten en las sesiones del programa orientan y preparan a las familias en el cuidado de los bebés prematuros, otorgando las herramientas necesarias para convertirse en cuidadores principales y también contribuyendo a un mejor control de sus propias emociones. Si bien, resulta esencial la formación del equipo neonatal en estrategias de manejo psicoemocional y social -tales como habilidades comunicativas, acompañamiento o gestión emocional-, que les ayuden a conectar con los padres, y para el desarrollo de la empatía y la compasión. Así mismo, resulta relevante integrar en la unidad neonatal personal especializado cualificado en el ámbito de la salud mental, como soporte y apoyo para las familias durante todo el proceso de hospitalización, ya que facilitaría la gestión emocional que, en ocasiones, entorpece el proceso, y contribuiría a complementar el programa de EpS que ha sido diseñado, implementado y evaluado. En relación a lo anterior, se concluye también con la necesidad de actualizar los protocolos existentes para el abordaje del duelo perinatal, de manera que puedan alinearse hacia un mejor acompañamiento en estos casos.

8.4. Comparar los niveles de estrés, ansiedad y depresión entre las madres y padres del grupo control y del grupo intervención, antes y después de la ejecución del programa.

La presente investigación evidencia el impacto de la “Escuela de Madres y Padres” sobre la disminución de las tasas de depresión en las madres y padres participantes, tres meses después de la implementación del programa, objetivándose diferencias estadísticamente significativas para el grupo intervención ($p = <0.01$) y atendiendo a los valores de la puntuación total de la escala antes y después de la intervención. De la misma manera se observa asociación estadísticamente significativa ($p = <0.01$) en la diferencia de medias que se presentan para grupo control (3.4; IC -1.98-8.78) y grupo intervención (-5; IC -7.34-2.66) entre la recogida de datos basal y final. Para el resto de variables cuantitativas estudiadas, aunque se detectan mejoras considerables en los niveles de estrés y ansiedad para el grupo participante de la intervención, no se hallaron diferencias significativas. Sin embargo, para ese mismo grupo sí se determinan efectos significativos sobre la reducción de síntomas somáticos que componen la salud general.

8.5. Conocer el grado de satisfacción con el programa de EpS en las madres y padres participantes.

Los resultados globales de satisfacción de las sesiones que componen el programa giran en torno a medias de 9,46/10, y en cuanto a los relacionados con el empoderamiento percibido por los participantes presentaron una media de 9,25/10. Todos los talleres recibieron puntuaciones altas por parte de los participantes, siendo el taller de prevención, detección y atención ante signos de alerta -con atención especial a la preparación ante el alta hospitalaria-, el que obtuvo la puntuación más elevada; y el taller de grupo de padres y técnicas de relajación el que menos puntuación alcanzó. Este último, a petición manifiesta de los padres, necesitaría redefinirse para aproximarse en mejor medida a su finalidad, pues aun siendo bien valorada su idoneidad y pertinencia, debería reconsiderarse su metodología.

8.6. Estimar el impacto de la intervención implementada sobre la preparación de las madres y padres para la asunción de los cuidados ante el alta hospitalaria.

La participación en la “Escuela de Madres y Padres” contribuye a que la transición del ingreso hospitalario al alta domiciliaria se realice de una manera más natural y se sientan mejor preparados para asumir su rol como cuidadores principales en la nueva dinámica familiar.

Atendiendo al objetivo general de la presente tesis doctoral “Evaluar el impacto sobre el bienestar psicosocial de la unidad familiar de una intervención de enfermería basada en la implementación de una Escuela de Madres y Padres, explorando las vivencias de las madres y/o padres integrados en los cuidados de Recién Nacidos Prematuros ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida” puede concluirse que el programa de EpS diseñado, implementado y posteriormente evaluado, se postula como una intervención efectiva para mejorar el bienestar de la unidad familiar a nivel psicosocial.

Capítulo 9
IMPLICACIONES SANITARIAS DEL ESTUDIO

“Te echo de menos sin siquiera conocerte. Aún no puedo abrazarte, y por eso te abrigo.”

Andrés Neuman



Capítulo 9

IMPLICACIONES SANITARIAS DEL ESTUDIO

El presente proyecto “Escuela de Madres y Padres” que supone un paso más en la humanización de los cuidados en UCIN, se enmarca en un proyecto más amplio y que constituye el Programa de Soporte Multidimensional dirigido a padres y madres de neonatos ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida (Programa SoM Família) (Figura 9). Este programa, que nace como resultado de estudios descriptivos previos desarrollados en la unidad neonatal, incorpora toda una serie de intervenciones específicas, de carácter multidisciplinar, dirigidas a la atención de las necesidades de la familia, con la finalidad de ofrecer un soporte multidimensional y eficaz para el afrontamiento, la adaptación y el confort de la familia durante el proceso de hospitalización del neonato en UCIN, y que previsiblemente revertirá favorablemente sobre el estado de salud, evolución y desarrollo del Recién Nacido.

Con la firme intención de construir la realidad del Programa SoM Familia, la intervención de Educación para la Salud basada en una Escuela de Madres y Padres se postula como el mejor método para dar viabilidad y construir la base del futuro proyecto, pues la respuesta a los objetivos actuales permite justificar su relevancia, garantizar su continuidad y otorgar un carácter más sólido a la investigación.

A su vez, puede explicarse el interés que suscita este proyecto, no sólo en los principales protagonistas, los padres, que desde tiempo atrás han expresado demandas en este sentido y vislumbran en esta intervención la esperanza facilitadora de su afrontamiento y confort; sino también para el equipo neonatal, que siendo conscientes de la relevancia de la integración y participación activa de la familia en el proceso asistencial, precisan del impulso que guíe este cometido y vele por la humanización de los cuidados intensivos neonatales, garantes de la excelencia en cuidados. Para conseguir tal excelencia en cuidados es indispensable que el equipo neonatal cuente con una formación específica tanto en el cuidado neonatal como en habilidades psicoemocionales, y poder realizar así un óptimo acompañamiento a la unidad familiar.

Hasta el momento, la evidencia científica explica las necesidades sentidas y expresadas por las familias durante el proceso de hospitalización en UCIN a partir de estudios observacionales descriptivos, de carácter transversal o longitudinal; y algunos autores han explorado también los factores relacionados con la disfunción biológica, psicológica y social del binomio niño-familia

inherente a este proceso. Otros estudios más recientes han abordado intervenciones efectivas desde el ámbito de la psicología en atención y soporte a los resultados previos; sin embargo, en el conocimiento científico existe un vacío sobre la efectividad de intervenciones de enfermería dirigidas a la atención de la familia en este contexto. En la actualidad son diversas las UCIN que están apostando por unos cuidados más humanizados y dirigiéndose a la atención integral del niño y su familia, pero su reciente consideración no ha permitido la investigación de los fenómenos y la consecuente divulgación científica, motivo por lo que se reconoce que los resultados actuales pueden dilucidar tales inquietudes, residiendo en ello el carácter innovador del proyecto y derivándose un alto impacto bibliométrico, que de paso a futuras investigaciones.

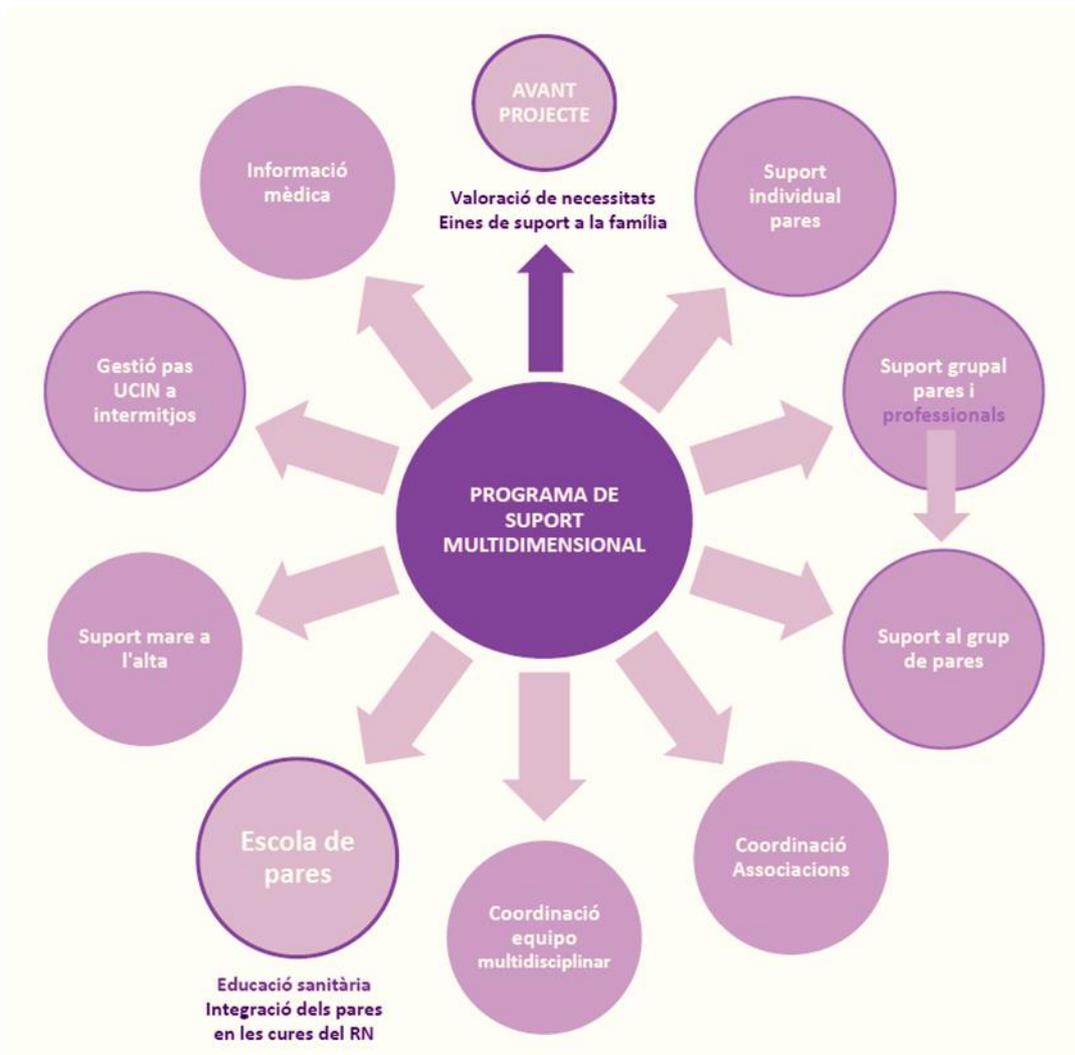


Figura 9. Programa SoM Família

ANEXOS



INFORMACIÓN AL USUARIO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Escuela de padres. Un paso más en la humanización de los cuidados en UCIN.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Ana Lavedán Santamaría (ana.lavedan@dif.udl.cat). Diplomada en Enfermería. Doctora en Salud por la Universidad de Lleida. Profesora Lectora del Departamento de Enfermería y Fisioterapia de la Universitat de Lleida.

Querido/a madre/padre,

Me dirijo a usted para informarle que estamos realizando un estudio de investigación en la unidad y en el que se le invita a participar. El objetivo del mismo es **evaluar el impacto sobre el bienestar psicosocial paterno-filial de una intervención de enfermería basada en la implementación de la Escuela de Padres, explorando las vivencias de los padres y/o madres integrados en los cuidados de Recién Nacidos ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida**, que permita entender e interpretar las interacciones y reacciones de los padres de RN ingresados en UCIN y que participen activamente en los cuidados de su hijo, estableciéndose un grupo control y un grupo intervención; siendo evaluados por igual los participantes y no participantes de la intervención de enfermería basada en la Escuela de Padres. La asignación a uno u otro grupo es de carácter aleatorio.

Por medio de acciones concretas, se pretende proporcionar a los padres y/o madres del grupo intervención la orientación, información y formación necesarias para proceder al mejor cuidado de sus hijos durante el ingreso neonatal, pero también tras el alta hospitalaria, e impulsar los recursos psicosociales y habilidades de la persona. El programa está constituido por sesiones teórico-prácticas, de frecuencia semanal y de entre 45 y 90 minutos de duración, distribuidos entre exposición inicial del tema, escenarios de simulación e intervención activa de los padres, además de una plataforma de recursos en línea y grupos de apoyo.

La recogida de datos se realizará mediante **grabación de vídeo y fotografía** para observar las dinámicas, una **entrevista individual** semiestructurada con registro mediante **grabación de audio** y un cuestionario estructurado cerrado y, por último, se realizará una **entrevista grupal** de padres y/o madres participantes.

Usted mismo podrá decidir el uso que el equipo investigador pueda hacer de los registros obtenidos, siendo siempre con fines de investigación.

Nuestra intención es que pueda recibir la información correcta y suficiente para evaluar y juzgar su participación en este estudio. Por ello, ruego lea la presente hoja informativa con atención, pudiendo consultar con las personas que considere oportuno, o nosotras mismas, para aclarar todas las dudas que le puedan surgir.

Debe saber que **su participación es voluntaria**, y que puede decidir no participar, o cambiar su decisión y retirar su consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con el personal sanitario que le atiende, ni se produzca perjuicio alguno en el cuidado que recibe su hijo.

Todos los registros o datos que pudieran identificarle serán protegidos por el investigador principal, con acceso estrictamente restringido a su archivo. Los datos recogidos para el estudio estarán identificados con un código y un pseudónimo para el tratamiento y análisis de esta información. Por lo tanto, **su identidad se trata de forma anónima** y no será revelada.

En ningún caso el estudio podrá comportar peligro adicional para su salud o la de su hijo/a. Si no al contrario, pues el presente estudio pretende implementar la primera fase del Programa de Soporte Multidimensional dirigido a los padres y/o madres de neonatos ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (Programa SÓM Familia) del Hospital Universitario Arnau de Vilanova, para mejorar la calidad de la atención asistencial durante el proceso de hospitalización de su hijo. En el caso de que usted no pueda beneficiarse de los posibles adelantos que aporte nuestra investigación, sí que podrán ser importantes para otros pacientes en el futuro. En todo caso, si aparecen resultados que puedan ser importantes para usted, se los comunicaremos.

Por último, debe conocer que **el tratamiento, 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, así como por lo dispuesto en el **Reglamento (UE) 2016/679** del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. Según lo que establece la legislación mencionada, puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a la investigadora principal a través de la dirección de correo electrónico indicada.

De antemano, gracias por su atención y colaboración.



CÓDIGO IDENTIFICATIVO

PSEUDÓNIMO

CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL USUARIO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Escuela de padres. Un paso más en la humanización de los cuidados en UCIN.

Yo, (*Nombre y Apellidos*).....,

Como padre, madre o tutor del niño/a:

Confirmo que:

- He leído la hoja informativa que se me ha entregado.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- Se ha respondido satisfactoriamente a mis preguntas.

He hablado con (*nombre de la investigadora*):.....

Comprendo que mi participación en el estudio es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- En el momento que yo estime conveniente.
- Sin tener que dar ninguna explicación.
- Sin que esto repercuta en la atención sanitaria que recibimos.

Así, presto libremente mi conformidad para participar en este estudio y autorizo a registrar mi participación de acuerdo a los condicionantes siguientes:

1.- Autorizo a registrar mi imagen y voz durante mi participación en el estudio. Sí No

2.- Autorizo a difundir, publicar o comunicar el registro de mi imagen, de manera íntegra o parcial, con fines de investigación. Sí N

3.- El equipo investigador se compromete a velar por la seguridad de los datos registrados con aplicación de las medidas de seguridad establecidas en el RD 1720/2007 de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal y a lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679.

Firma del padre/madre

Firma del investigador

En Lleida, a de de

 Institut Català de la Salut
**Hospital Universitari
Arnau de Vilanova**

 **Universitat de Lleida**
Facultat d'Infermeria
i Fisioteràpia

CÓDIGO IDENTIFICATIVO

PSEUDÓNIMO

**ESCUELA DE PADRES. UN PASO MÁS EN LA
HUMANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS EN UCIN.**

MATERIAL DE RECOGIDA DE DATOS

Fase pre-intervención



INVESTIGADOR PRINCIPAL

Ana Lavedán Santamaría

ana.lavedan@dif.udl.cat

Diplomada en Enfermería. Doctora en Salud por la Universidad de Lleida. Profesora Lectora del Departamento de Enfermería y Fisioterapia de la Universitat de Lleida.

Investigadores/as colaboradores/as

Elena Paraíso Pueyo

Eva Salafranca Mendoza

Violeta Tapia Palacio

Maria Llovera Ocaña

Lorena Lendínez Gutiérrez

M^{re} Àngels Marsellés Vidal

Xavier Bringué Espuny.

Fecha (dd/mm/aaaa): _____

Datos generales:

Quien responde a la entrevista: padre madre otros:

Edad padre: _____ Profesión: _____
 Edad madre: _____ Profesión: _____

Situación familiar: Soltera (*familia monoparental*) En pareja (*con el padre/madre de tu hijo*) En pareja (*no es el padre/madre de niño*) otros: _____

Formación:

Padre Madre

Sin estudios (*sin estudios, estudios primarios incompletos*)
 Estudios primarios (*educación primaria y secundaria obligatoria*)
 Estudios secundarios (*bachiller, Formación Profesional, Ciclo Formativo Grado Medio, CF Grado Superior*)
 Estudios universitarios
 NS/NC (*no sabe/ no contesta*)

Situación laboral del padre/madre: Trabaja Parado Ama de casa otros: _____

País de origen: del padre: _____ de la madre: _____
 ¿Cuánto tiempo hace que viven en Cataluña? padre: _____ madre: _____
 Municipio donde viven: _____

Comprensión del catalán: Hablado Escrito
 Comprensión del castellano: Hablado Escrito

Creencias religiosas: Catolicismo Islamismo Ateísmo otras: _____
 Red social y de apoyo de la que dispone: _____
 Padecimiento de algún suceso importante (Físico o emocional. Antes, durante o después del embarazo): _____

Embarazos anteriores: _____ Número de hijos: _____
 Gestación múltiple: Sí No Semanas de gestación del RN: _____
 Fecha de nacimiento del recién nacido: / /
 Fecha de ingreso en la UCIN: / / Días de ingreso en UCIN: _____
 Motivo de ingreso (*diagnóstico*): _____

Peso al nacer del RN: 1. _____ Tipo de lactancia: LM L. Mixta LA
 En caso de gestación múltiple: Peso al nacer del RN: 2. _____ 3. _____
 Alta a HODO: Sí No Días de ingreso en HODO: _____

Organigrama familiar:

ENTREVISTA INDIVIDUAL SEMIESTRUCTURA

- 1.- ¿Cómo están afrontando el ingreso y hospitalización de su hijo en la UCIN? ¿Podría describirlo?
- 2.- ¿Cómo está viviendo a nivel emocional este proceso (sentimiento de choque, estrés, ansiedad,...)?
- 2.- ¿Qué es para usted el vínculo paterno-filial y qué importancia merece en este momento? ¿Creen que dentro de las posibilidades de la hospitalización en UCIN están estableciendo un buen vínculo afectivo con su hijo? ¿Por qué? Más allá de su experiencia, ¿cómo le gustaría que fuera?
- 3.- ¿Qué es para usted el rol parental? ¿Creen que dentro de las posibilidades de la hospitalización en UCIN están desarrollando de forma efectiva el rol parental? ¿Por qué? Más allá de su experiencia, ¿cómo le gustaría que fuera?
- 4.- ¿Creen que dentro de las posibilidades de la hospitalización en UCIN están ejerciendo su rol como padres? ¿Por qué? Más allá de su experiencia, ¿cómo le gustaría que fuera?
- 5.- ¿Cuánto tiempo pasa con su hijo diariamente en la unidad? Durante dicho tiempo, ¿qué hacen? En este sentido, ¿está satisfecho? ¿Qué le gustaría hacer, pero por las características/estructura u organización de la unidad no es posible?
- 5.- ¿En qué medida se implican en el día a día de la UCIN? ¿Cuán satisfechos se sienten por su participación e implicación en UCIN? ¿Por qué motivo considera que su participación puede ser favorable para usted y/o para su hijo?
- 6.- ¿Creen que se están adaptando de forma correcta a la realización de los cuidados que precisa su hijo? ¿Por qué? ¿Qué mejoraría?
- 7.- ¿Se sienten respaldados, con apoyo y soporte, por parte del equipo neonatal (neonatólogos, enfermeras y auxiliares de enfermería)? ¿Están recibiendo la ayuda necesaria? Por favor, argumente su respuesta.
- 8.- ¿Creen que disponen de todos los recursos psicosociales necesarios para facilitar su estancia en la UCIN? ¿Por qué? Según su punto de vista, ¿qué más podría ofrecerse desde la unidad?
- 9.- ¿En qué medida el apoyo y relación con el personal sanitario contribuye a su seguridad, confianza y “empoderamiento” en la atención y cuidado de su hijo?

ENTREVISTA ESTRUCTURADA CERRADA

Cuestionario de Salud General de Goldberg

Recuerde que sólo debe responder sobre los problemas recientes, no sobre los que tuvo en el pasado. Es importante que intente contestar TODAS las preguntas. Muchas gracias.

EN LAS ÚLTIMAS SEMANAS:

A.1. ¿Se ha sentido perfectamente bien de salud y en plena forma?	B.1. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?
<input type="checkbox"/> Mejor que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Peor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho peor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.2. ¿Ha tenido la sensación de que necesitaba reconstituyente?	B.2. ¿Ha tenido dificultades para seguir durmiendo de un tirón toda la noche?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.3. ¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas para nada?	B.3. ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.4. ¿Ha tenido sensación de que estaba enfermo?	B.4. ¿Se ha sentido con los nervios a flor de piel y malhumorado?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.5. ¿Ha padecido dolores de cabeza?	B.5. ¿Se ha asustado o ha tenido pánico sin motivo?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.6. ¿Ha tenido sensación de opresión en la cabeza, o de que la cabeza le va a estallar?	B.6. ¿Ha tenido sensación de que todo se le viene encima?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.7. ¿Ha tenido oleadas de calor o escalofríos?	B.7. ¿Se ha notado nervioso y "a punto de explotar" constantemente?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.

C.1. ¿Se las ha arreglado para mantenerse ocupado y activo?	D.1. ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?
<input type="checkbox"/> Más activo que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.2. ¿Le cuesta más tiempo hacer las cosas?	D.2. ¿Ha estado viviendo la vida totalmente sin esperanza?
<input type="checkbox"/> Menos tiempo que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Más tiempo que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más tiempo que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.3. ¿Ha tenido la impresión, en conjunto, de que está haciendo las cosas bien?	D.3. ¿Ha tenido el sentimiento de que la vida no merece la pena vivirse?
<input type="checkbox"/> Mejor que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Peor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho peor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.4. ¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?	D.4. ¿Ha pensado en la posibilidad de "quitarse de en medio"?
<input type="checkbox"/> Más satisfecho que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Menos satisfecho que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho menos satisfecho que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.5. ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?	D.5. ¿Ha notado que a veces no puede hacer nada porque tiene los nervios desquiciados?
<input type="checkbox"/> Más útil de lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual de útil que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Menos útil de lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho menos útil de lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.6. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	D.6. ¿Ha notado que desea estar muerto y lejos de todo?
<input type="checkbox"/> Más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.7. ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?	D.7. ¿Ha notado que la idea de quitarse la vida le viene repentinamente a la cabeza?
<input type="checkbox"/> Más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Claramente, no
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Me parece que no
<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Se me ha cruzado por la mente
<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Claramente, lo he pensado

Percepción de la Función Familiar - Cuestionario APGAR Familiar

Por favor, indique la respuesta que mejor se ajuste a su situación personal.

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	0	1	2
¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en casa?	0	1	2
¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2
Puntuación total			

Inventario de Depresión de Beck (BDI-2)

Por favor, lea con atención cada una de las afirmaciones y señale en cada grupo la afirmación que describe mejor cómo se ha sentido durante esta ÚLTIMA SEMANA, incluyendo 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.

1. Tristeza 0. No me siento triste. 1. Me siento triste gran parte del tiempo. 2. Me siento triste todo el tiempo y no puedo librarme de ello. 3. Me siento tan triste o desdichado que no puedo soportarlo.
2. Pesimismo 0. No estoy particularmente desanimado con respecto al futuro. 1. Me siento desanimado con respecto al futuro. 2. Siento que no puedo esperar nada del futuro. 3. Siento que el futuro es irremediable y que las cosas no pueden mejorar.
3. Fracaso 0. No me siento fracasado. 1. Siento que he fracasado más que la persona normal. 2. Cuando miro hacia el pasado lo único que puedo ver en mi vida es un montón de fracasos. 3. Siento que como persona soy un fracaso completo.
4. Pérdida de placer 0. Sigo obteniendo tanto placer de las cosas como antes. 1. No disfruto de las cosas como solía hacerlo. 2. Ya nada me satisface realmente. 3. Todo me aburre o me desagrada.
5. Sentimientos de culpa 0. No siento ninguna culpa particular 1. Me siento culpable buena parte del tiempo. 2. Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo. 3. Me siento culpable todo el tiempo.
6. Sentimientos de castigo 0. No siento que esté siendo castigado. 1. Siento que puedo estar siendo castigado. 2. Espero ser castigado. 3. Siento que estoy siendo castigado.

<p>7. Disconformidad con uno mismo</p> <p>0. No me siento decepcionado en mí mismo. 1. Estoy decepcionado conmigo. 2. Estoy harto de mí mismo. 3. Me odio a mí mismo.</p>
<p>8. Autocrítica</p> <p>0. No me siento peor que otros. 1. Me critico por mis debilidades o errores. 2. Me culpo todo el tiempo por mis faltas. 3. Me culpo por todas las cosas malas que suceden.</p>
<p>9. Pensamientos o deseos suicidas</p> <p>0. No tengo ninguna idea de matarme. 1. Tengo ideas de matarme, pero no las llevo a cabo. 2. Me gustaría matarme. 3. Me mataría si tuviera la oportunidad.</p>
<p>10. Llanto</p> <p>0. No lloro más de lo habitual. 1. Lloro más que antes. 2. Ahora lloro todo el tiempo. 3. Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo llorar nunca aunque quisiera.</p>
<p>11. Agitación</p> <p>0. No me irrito más ahora que antes. 1. Me enoja o irrito más fácilmente ahora que antes. 2. Me siento irritado todo el tiempo. 3. No me irrito para nada con las cosas que solían irritarme.</p>
<p>12. Pérdida de interés</p> <p>0. No he perdido interés en otras personas. 1. Estoy menos interesado en otras personas de lo que solía estar. 2. He perdido la mayor parte de mi interés en los demás. 3. He perdido todo interés en los demás.</p>
<p>13. Indecisión</p> <p>0. Tomo decisiones como siempre. 1. Dejo de tomar decisiones más frecuentemente que antes. 2. Tengo mayor dificultad que antes en tomar decisiones. 3. Ya no puedo tomar ninguna decisión.</p>
<p>14. Desvalorización</p> <p>0. No creo que me vea peor que antes. 1. Me preocupa que esté pareciendo avejentado o inactivo. 2. Siento que hay cambios permanentes en mi apariencia que me hacen parecer inactivo. 3. Creo que me veo horrible.</p>
<p>15. Pérdida de energía</p> <p>0. Puedo trabajar tan bien como antes. 1. Me cuesta un mayor esfuerzo empezar a hacer algo. 2. Tengo que hacer un gran esfuerzo para hacer cualquier cosa. 3. No puedo hacer ningún tipo de trabajo.</p>
<p>16. Cambios en los hábitos de sueño</p> <p>0. Puedo dormir tan bien como antes. 1. No duermo tan bien como antes. 2. Me despierto 1 ó 2 horas más temprano de lo habitual y me cuesta volver a dormir. 3. Me despierto varias horas más temprano de lo habitual y no puedo volver a dormirme.</p>
<p>17. Irritabilidad</p> <p>0. No me canso más de lo habitual. 1. Me canso más fácilmente de lo que solía cansarme. 2. Me canso al hacer cualquier cosa. 3. Estoy demasiado cansado para hacer cualquier cosa.</p>
<p>18. Cambios en el apetito</p> <p>0. Mi apetito no ha variado. 1. Mi apetito no es tan bueno como antes. 2. Mi apetito es mucho peor que antes. 3. Ya no tengo nada de apetito.</p>

<p>19. Pérdida de peso</p> <p>0. Últimamente no he perdido mucho peso, si es que perdi algo.</p> <p>1. He perdido más de 2 kilos.</p> <p>2. He perdido más de 4 kilos.</p> <p>3. He perdido más de 6 kilos.</p>
<p>20. Hipocondría</p> <p>0. No estoy más preocupado por mi salud de lo habitual.</p> <p>1. Estoy preocupado por problemas físicos tales como malestares y dolores de estómago o constipación.</p> <p>2. Estoy muy preocupado por problemas físicos y es difícil pensar en otra cosa.</p> <p>3. Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que no puedo pensar en nada más.</p>
<p>21. Libido</p> <p>0. No he notado cambio reciente de mi interés por el sexo.</p> <p>1. Estoy menos interesado por el sexo de lo que solía estar.</p> <p>2. Estoy mucho menos interesado por el sexo ahora.</p> <p>3. He perdido por completo mi interés por el sexo.</p>

Inventario de Ansiedad Estado – Riesgo / STAI

Ansiedad - Estado

A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo. Lea cada frase y señale la puntuación de 0 a 3 que indique mejor cómo se siente usted AHORA MISMO, en este momento. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste indicando la respuesta que mejor describa su situación presente.

	Nada	Algo	Bastante	Mucho
1. Me siento calmado	0	1	2	3
2. Me siento seguro	0	1	2	3
3. Estoy tenso	0	1	2	3
4. Estoy contraído	0	1	2	3
5. Me siento cómodo (estoy a gusto)	0	1	2	3
6. Me siento alterado	0	1	2	3
7. Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras	0	1	2	3
8. Me siento descansado	0	1	2	3
9. Me siento angustiado	0	1	2	3
10. Me siento confortable	0	1	2	3
11. Tengo confianza en mí mismo	0	1	2	3
12. Me siento nervioso	0	1	2	3
13. Estoy desasosegado	0	1	2	3
14. Me siento muy "atacado" (como oprimido)	0	1	2	3
15. Estoy relajado	0	1	2	3
16. Me siento satisfecho	0	1	2	3
17. Estoy preocupado	0	1	2	3
18. Me siento aturdido y sobreexcitado	0	1	2	3
19. Me siento alegre	0	1	2	3
20. En este momento me siento bien	0	1	2	3

Ansiedad – Rasgo

A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo. Lea cada frase y señale la puntuación de 0 a 3 que indique mejor cómo se siente usted EN GENERAL, en la mayoría de las ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste indicando la respuesta que mejor describa cómo se siente usted generalmente.

	Nada	Algo	Bastante	Mucho
21. Me siento bien	0	1	2	3
22. Me canso rápidamente	0	1	2	3
23. Siento ganas de llorar	0	1	2	3
24. Me gustaría ser tan feliz como otros	0	1	2	3
25. Pierdo oportunidades por no decidirme pronto	0	1	2	3
26. Me siento descansado	0	1	2	3
27. Soy una persona tranquila, serena y sosegada	0	1	2	3
28. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas	0	1	2	3
29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	0	1	2	3
30. Soy feliz	0	1	2	3
31. Suelo tomar las cosas demasiado seriamente	0	1	2	3
32. Me falta confianza en mí mismo	0	1	2	3
33. Me siento seguro	0	1	2	3
34. No suelo afrontar las crisis o dificultades	0	1	2	3
35. Me siento triste (melancólico)	0	1	2	3
36. Estoy satisfecho	0	1	2	3
37. Me rondan y molestan pensamientos sin importancia	0	1	2	3
38. Me afectan tanto los desengaños que no puedo olvidarlos	0	1	2	3
39. Soy una persona estable	0	1	2	3
40. Cuando pienso sobre asuntos y preocupaciones actuales me pongo tenso y agitado	0	1	2	3

PSS:NICU

A continuación se indican una serie de factores que pueden condicionar su nivel de estrés durante el proceso de hospitalización en UCIN. Por favor, indique el nivel de estrés que le produce cada uno de los aspectos que siguen a continuación.

Estresores extrapersonales	Nivel de estrés				
	Aspectos y sonidos de la unidad	NE	PE	MoE	MuE
Tener una máquina respirando por mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
El ruido constante de monitores y equipo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
El sonido repentino de las alarmas del monitor	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
La presencia de monitores y equipo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Apariencia y conducta del niño					
Heridas, cortadas o incisiones en mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Tubos y equipos en o cerca de mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Cuando mi bebé parece tener dolor	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Ver agujas y tubos puestos en mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Que mi bebé sea alimentado por una línea o tubo intravenoso	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Los patrones respiratorios inusuales de mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
La apariencia débil y móvil de mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Color inusual de mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Que mi bebé no pueda llorar como otros bebés	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Cuando mi bebé se ve triste	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

NE= No estresante; PE= Poco estresante; MoE= Moderadamente estresante; MuE= Muy estresante; ExE= Extremadamente estresante

Estresores interpersonales	Nivel de estrés				
	NE	PE	MoE	MuE	ExE
Relaciones y rol de los padres					
Sentirme inútil acerca de cómo ayudar a mi bebé durante este tiempo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Estar separado de mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
No poder cuidarlo personalmente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
No alimentarlo personalmente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Sentirme inútil e incapaz de proteger a mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Comunicación con el personal					
No me dicen lo suficiente acerca de los exámenes y tratamientos que se le hacen a mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
No hablan conmigo lo suficiente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Me dicen cosas diferentes acerca de la condición de mi bebe	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
El personal explica las cosas muy rápido	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
El personal utiliza palabras que no entiendo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Dificultad para obtener información o ayuda cuando visito o telefono a la unidad	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
El personal actúa como si no entendiera la conducta de mi bebé y sus necesidades especiales	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
No me siento seguro de que me van a informar acerca de los cambios en la condición de mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Habla conmigo mucha gente diferente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

NE= No estresante; PE= Poco estresante; MoE= Moderadamente estresante; MuE= Muy estresante; ExE= Extremadamente estresante

Muchas gracias por su colaboración

 Institut Català de la Salut
**Hospital Universitari
Arnau de Vilanova**

 **Universitat de Lleida**
Facultat d'Infermeria
i Fisioteràpia

CÓDIGO IDENTIFICATIVO

PSEUDÓNIMO

**ESCUELA DE PADRES. UN PASO MÁS EN LA
HUMANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS EN UCIN.**

MATERIAL DE RECOGIDA DE DATOS

Fase post-intervención (3 meses) Grupo Control



INVESTIGADOR PRINCIPAL

Ana Lavedán Santamaría

ana.lavedan@dif.udl.cat

Diplomada en Enfermería. Doctora en Salud por la Universidad de Lleida. Profesora Lectora del Departamento de Enfermería y Fisioterapia de la Universitat de Lleida.

Investigadores/as colaboradores/as

Elena Paraíso Pueyo

Eva Salafranca Mendoza

Violeta Tapia Palacio

Maria Llovera Ocaña

Lorena Lendínez Gutiérrez

M^º Àngels Marsellés Vidal

Xavier Bringué Espuny.

Fecha (dd/mm/aaaa): _____

Datos generales:

Quien responde a la entrevista: padre madre otros:

Fecha de ingreso de UCIN: _____ Días de ingreso en UCIN: _____

Tipo de lactancia: LM L. Mixta LA

Motivo de ingreso (*diagnóstico*): _____

Alta a HODO: Sí No Días de ingreso en HODO: _____

Fecha de Alta hospitalaria: _____

ENTREVISTA INDIVIDUAL SEMIESTRUCTURA

1.- ¿Cómo ha evolucionado su afrontamiento ante el ingreso y la hospitalización de su hijo en la UCIN? ¿Podría describirlo?

2.- ¿Cómo está viviendo a nivel emocional este proceso (sentimiento de choque, estrés, ansiedad,...)? ¿Ha experimentado cambios durante este tiempo? Por favor, descríbalos.

2.- Durante su ingreso en la unidad, ¿han establecido un buen vínculo afectivo con su hijo? ¿En qué medida? Más allá de su experiencia, ¿cómo le gustaría que fuera?

3.- Dentro de las posibilidades de la hospitalización en UCIN, ¿cree que ha desarrollado de forma efectiva el rol parental? ¿Por qué? Más allá de su experiencia, ¿cómo le gustaría que fuera?

4.- ¿Cómo están ejerciendo su rol como padres? Más allá de su experiencia, ¿cómo le gustaría que fuera?

5.- ¿En qué medida se están implicando en el día a día de la UCIN? ¿Cuán satisfechos se sienten por su participación e implicación en UCIN? ¿Por qué motivo considera que su participación puede ser favorable para usted y/o para su hijo?

6.- ¿Creen que se han ido adaptando de forma correcta a la realización de los cuidados que precisa su hijo? ¿Por qué? ¿Qué mejoraría?

7.- ¿Creen que han recibido recursos psicosociales suficientes para facilitar su estancia en la UCIN? ¿Por qué? Según su punto de vista, ¿qué más podría ofrecerse desde la unidad?

8.- ¿Creen que han adquirido las habilidades necesarias para realizar un buen cuidado de su hijo? ¿Por qué?

9.- ¿Se sienten satisfechos con la educación sanitaria recibida acerca de los cuidados que precisa su hijo? ¿Por qué? ¿Qué cambiaría?

10.- ¿Creen que el hecho de participar en los cuidados de su hijo en la unidad reforzará la independencia que supondrá el alta domiciliaria de su hijo? ¿Por qué? ¿Consideras que está aprendiendo lo necesario para el cuidado de tu hijo en casa? ¿Qué aspectos destacarías?

11.- ¿Se sienten preparados para que su hijo reciba el alta hospitalaria? ¿Por qué? ¿De qué forma podrían enfrentar mejor el alta?

12.- ¿En qué medida el apoyo y relación con el personal sanitario contribuye a su seguridad, confianza y "empoderamiento" en la atención y cuidado de su hijo?

ENTREVISTA ESTRUCTURADA CERRADA

Cuestionario de Salud General de Goldberg

Recuerde que sólo debe responder sobre los problemas recientes, no sobre los que tuvo en el pasado. Es importante que intente contestar TODAS las preguntas. Muchas gracias.

EN LAS ÚLTIMAS SEMANAS:

A.1. ¿Se ha sentido perfectamente bien de salud y en plena forma?	B.1. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?
<input type="checkbox"/> Mejor que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Peor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho peor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.2. ¿Ha tenido la sensación de que necesitaba reconstituyente?	B.2. ¿Ha tenido dificultades para seguir durmiendo de un tirón toda la noche?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.3. ¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas para nada?	B.3. ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.4. ¿Ha tenido sensación de que estaba enfermo?	B.4. ¿Se ha sentido con los nervios a flor de piel y malhumorado?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.5. ¿Ha padecido dolores de cabeza?	B.5. ¿Se ha asustado o ha tenido pánico sin motivo?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.6. ¿Ha tenido sensación de opresión en la cabeza, o de que la cabeza le va a estallar?	B.6. ¿Ha tenido sensación de que todo se le viene encima?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.7. ¿Ha tenido oleadas de calor o escalofríos?	B.7. ¿Se ha notado nervioso y "a punto de explotar" constantemente?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.

C.1. ¿Se las ha arreglado para mantenerse ocupado y activo?	D.1. ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?
<input type="checkbox"/> Más activo que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.2. ¿Le cuesta más tiempo hacer las cosas?	D.2. ¿Ha estado viviendo la vida totalmente sin esperanza?
<input type="checkbox"/> Menos tiempo que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Más tiempo que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más tiempo que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.3. ¿Ha tenido la impresión, en conjunto, de que está haciendo las cosas bien?	D.3. ¿Ha tenido el sentimiento de que la vida no merece la pena vivirse?
<input type="checkbox"/> Mejor que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Peor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho peor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.4. ¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?	D.4. ¿Ha pensado en la posibilidad de "quitarse de en medio"?
<input type="checkbox"/> Más satisfecho que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Menos satisfecho que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho menos satisfecho que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.5. ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?	D.5. ¿Ha notado que a veces no puede hacer nada porque tiene los nervios desquiciados?
<input type="checkbox"/> Más útil de lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual de útil que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Menos útil de lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho menos útil de lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.6. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	D.6. ¿Ha notado que desea estar muerto y lejos de todo?
<input type="checkbox"/> Más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.7. ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?	D.7. ¿Ha notado que la idea de quitarse la vida le viene repentinamente a la cabeza?
<input type="checkbox"/> Más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Claramente, no
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Me parece que no
<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Se me ha cruzado por la mente
<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Claramente, lo he pensado

Percepción de la Función Familiar - Cuestionario APGAR Familiar

Por favor, indique la respuesta que mejor se ajuste a su situación personal.

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	0	1	2
¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en casa?	0	1	2
¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2
Puntuación total			

Inventario de Depresión de Beck (BDI-2)

Por favor, lea con atención cada una de las afirmaciones y señale en cada grupo la afirmación que describe mejor cómo se ha sentido durante esta ÚLTIMA SEMANA, incluyendo 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.

1. Tristeza 0. No me siento triste. 1. Me siento triste gran parte del tiempo. 2. Me siento triste todo el tiempo y no puedo librarme de ello. 3. Me siento tan triste o desdichado que no puedo soportarlo.
2. Pesimismo 0. No estoy particularmente desanimado con respecto al futuro. 1. Me siento desanimado con respecto al futuro. 2. Siento que no puedo esperar nada del futuro. 3. Siento que el futuro es irremediable y que las cosas no pueden mejorar.
3. Fracaso 0. No me siento fracasado. 1. Siento que he fracasado más que la persona normal. 2. Cuando miro hacia el pasado lo único que puedo ver en mi vida es un montón de fracasos. 3. Siento que como persona soy un fracaso completo.
4. Pérdida de placer 0. Sigo obteniendo tanto placer de las cosas como antes. 1. No disfruto de las cosas como solía hacerlo. 2. Ya nada me satisface realmente. 3. Todo me aburre o me desagrada.
5. Sentimientos de culpa 0. No siento ninguna culpa particular 1. Me siento culpable buena parte del tiempo. 2. Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo. 3. Me siento culpable todo el tiempo.
6. Sentimientos de castigo 0. No siento que esté siendo castigado. 1. Siento que puedo estar siendo castigado. 2. Espero ser castigado. 3. Siento que estoy siendo castigado.

<p>7. Disconformidad con uno mismo</p> <p>0. No me siento decepcionado en mí mismo.</p> <p>1. Estoy decepcionado conmigo.</p> <p>2. Estoy harto de mí mismo.</p> <p>3. Me odio a mí mismo.</p>
<p>8. Autocrítica</p> <p>0. No me siento peor que otros.</p> <p>1. Me critico por mis debilidades o errores.</p> <p>2. Me culpo todo el tiempo por mis faltas.</p> <p>3. Me culpo por todas las cosas malas que suceden.</p>
<p>9. Pensamientos o deseos suicidas</p> <p>0. No tengo ninguna idea de matarme.</p> <p>1. Tengo ideas de matarme, pero no las llevo a cabo.</p> <p>2. Me gustaría matarme.</p> <p>3. Me mataría si tuviera la oportunidad.</p>
<p>10. Llanto</p> <p>0. No lloro más de lo habitual.</p> <p>1. Lloro más que antes.</p> <p>2. Ahora lloro todo el tiempo.</p> <p>3. Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo llorar nunca aunque quisiera.</p>
<p>11. Agitación</p> <p>0. No me irrito más ahora que antes.</p> <p>1. Me enoja o irrito más fácilmente ahora que antes.</p> <p>2. Me siento irritado todo el tiempo.</p> <p>3. No me irrito para nada con las cosas que solían irritarme.</p>
<p>12. Pérdida de interés</p> <p>0. No he perdido interés en otras personas.</p> <p>1. Estoy menos interesado en otras personas de lo que solía estar.</p> <p>2. He perdido la mayor parte de mi interés en los demás.</p> <p>3. He perdido todo interés en los demás.</p>
<p>13. Indecisión</p> <p>0. Tomo decisiones como siempre.</p> <p>1. Dejo de tomar decisiones más frecuentemente que antes.</p> <p>2. Tengo mayor dificultad que antes en tomar decisiones.</p> <p>3. Ya no puedo tomar ninguna decisión.</p>
<p>14. Desvalorización</p> <p>0. No creo que me vea peor que antes.</p> <p>1. Me preocupa que esté pareciendo avejentado o inactivo.</p> <p>2. Siento que hay cambios permanentes en mi apariencia que me hacen parecer inactivo.</p> <p>3. Creo que me veo horrible.</p>
<p>15. Pérdida de energía</p> <p>0. Puedo trabajar tan bien como antes.</p> <p>1. Me cuesta un mayor esfuerzo empezar a hacer algo.</p> <p>2. Tengo que hacer un gran esfuerzo para hacer cualquier cosa.</p> <p>3. No puedo hacer ningún tipo de trabajo.</p>
<p>16. Cambios en los hábitos de sueño</p> <p>0. Puedo dormir tan bien como antes.</p> <p>1. No duermo tan bien como antes.</p> <p>2. Me despierto 1 ó 2 horas más temprano de lo habitual y me cuesta volver a dormir.</p> <p>3. Me despierto varias horas más temprano de lo habitual y no puedo volver a dormirme.</p>
<p>17. Irritabilidad</p> <p>0. No me canso más de lo habitual.</p> <p>1. Me canso más fácilmente de lo que solía cansarme.</p> <p>2. Me canso al hacer cualquier cosa.</p> <p>3. Estoy demasiado cansado para hacer cualquier cosa.</p>
<p>18. Cambios en el apetito</p> <p>0. Mi apetito no ha variado.</p> <p>1. Mi apetito no es tan bueno como antes.</p> <p>2. Mi apetito es mucho peor que antes.</p> <p>3. Ya no tengo nada de apetito.</p>

<p>19. Pérdida de peso</p> <p>0. Últimamente no he perdido mucho peso, si es que perdi algo.</p> <p>1. He perdido más de 2 kilos.</p> <p>2. He perdido más de 4 kilos.</p> <p>3. He perdido más de 6 kilos.</p>
<p>20. Hipocondría</p> <p>0. No estoy más preocupado por mi salud de lo habitual.</p> <p>1. Estoy preocupado por problemas físicos tales como malestares y dolores de estómago o constipación.</p> <p>2. Estoy muy preocupado por problemas físicos y es difícil pensar en otra cosa.</p> <p>3. Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que no puedo pensar en nada más.</p>
<p>21. Libido</p> <p>0. No he notado cambio reciente de mi interés por el sexo.</p> <p>1. Estoy menos interesado por el sexo de lo que solía estar.</p> <p>2. Estoy mucho menos interesado por el sexo ahora.</p> <p>3. He perdido por completo mi interés por el sexo.</p>

Inventario de Ansiedad Estado – Riego / STAI

Ansiedad - Estado

A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo. Lea cada frase y señale la puntuación de 0 a 3 que indique mejor cómo se siente usted AHORA MISMO, en este momento. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste indicando la respuesta que mejor describa su situación presente.

	Nada	Algo	Bastante	Mucho
1. Me siento calmado	0	1	2	3
2. Me siento seguro	0	1	2	3
3. Estoy tenso	0	1	2	3
4. Estoy contraído	0	1	2	3
5. Me siento cómodo (estoy a gusto)	0	1	2	3
6. Me siento alterado	0	1	2	3
7. Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras	0	1	2	3
8. Me siento descansado	0	1	2	3
9. Me siento angustiado	0	1	2	3
10. Me siento confortable	0	1	2	3
11. Tengo confianza en mí mismo	0	1	2	3
12. Me siento nervioso	0	1	2	3
13. Estoy desasosegado	0	1	2	3
14. Me siento muy "atacado" (como oprimido)	0	1	2	3
15. Estoy relajado	0	1	2	3
16. Me siento satisfecho	0	1	2	3
17. Estoy preocupado	0	1	2	3
18. Me siento aturdido y sobreexcitado	0	1	2	3
19. Me siento alegre	0	1	2	3
20. En este momento me siento bien	0	1	2	3

Ansiedad – Rasgo

A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo. Lea cada frase y señale la puntuación de 0 a 3 que indique mejor cómo se siente usted EN GENERAL, en la mayoría de las ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste indicando la respuesta que mejor describa cómo se siente usted generalmente.

	Nada	Algo	Bastante	Mucho
21. Me siento bien	0	1	2	3
22. Me canso rápidamente	0	1	2	3
23. Siento ganas de llorar	0	1	2	3
24. Me gustaría ser tan feliz como otros	0	1	2	3
25. Pierdo oportunidades por no decidirme pronto	0	1	2	3
26. Me siento descansado	0	1	2	3
27. Soy una persona tranquila, serena y sosegada	0	1	2	3
28. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas	0	1	2	3
29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	0	1	2	3
30. Soy feliz	0	1	2	3
31. Suelo tomar las cosas demasiado seriamente	0	1	2	3
32. Me falta confianza en mí mismo	0	1	2	3
33. Me siento seguro	0	1	2	3
34. No suelo afrontar las crisis o dificultades	0	1	2	3
35. Me siento triste (melancólico)	0	1	2	3
36. Estoy satisfecho	0	1	2	3
37. Me rondan y molestan pensamientos sin importancia	0	1	2	3
38. Me afectan tanto los desengaños que no puedo olvidarlos	0	1	2	3
39. Soy una persona estable	0	1	2	3
40. Cuando pienso sobre asuntos y preocupaciones actuales me pongo tenso y agitado	0	1	2	3

PSS:NICU

A continuación se indican una serie de factores que pueden condicionar su nivel de estrés durante el proceso de hospitalización en UCIN. Por favor, indique el nivel de estrés que le produce cada uno de los aspectos que siguen a continuación.

Estresores extrapersonales	Nivel de estrés				
	Aspectos y sonidos de la unidad	NE	PE	MoE	MuE
Tener una máquina respirando por mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
El ruido constante de monitores y equipo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
El sonido repentino de las alarmas del monitor	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
La presencia de monitores y equipo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Apariencia y conducta del niño					
Heridas, cortadas o incisiones en mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Tubos y equipos en o cerca de mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Cuando mi bebé parece tener dolor	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Ver agujas y tubos puestos en mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Que mi bebé sea alimentado por una línea o tubo intravenoso	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Los patrones respiratorios inusuales de mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
La apariencia débil y móvil de mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Color inusual de mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Que mi bebé no pueda llorar como otros bebés	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Cuando mi bebé se ve triste	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

NE= No estresante; PE= Poco estresante; MoE= Moderadamente estresante; MuE= Muy estresante; ExE= Extremadamente estresante

Estresores interpersonales	Nivel de estrés				
	NE	PE	MoE	MuE	ExE
Relaciones y rol de los padres					
Sentirme inútil acerca de cómo ayudar a mi bebé durante este tiempo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Estar separado de mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
No poder cuidarlo personalmente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
No alimentarlo personalmente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Sentirme inútil e incapaz de proteger a mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Comunicación con el personal					
No me dicen lo suficiente acerca de los exámenes y tratamientos que se le hacen a mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
No hablan conmigo lo suficiente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Me dicen cosas diferentes acerca de la condición de mi bebe	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
El personal explica las cosas muy rápido	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
El personal utiliza palabras que no entiendo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Dificultad para obtener información o ayuda cuando visito o telefono a la unidad	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
El personal actúa como si no entendiera la conducta de mi bebé y sus necesidades especiales	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
No me siento seguro de que me van a informar acerca de los cambios en la condición de mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Habla conmigo mucha gente diferente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

NE= No estresante; PE= Poco estresante; MoE= Moderadamente estresante; MuE= Muy estresante; ExE= Extremadamente estresante

Muchas gracias por su colaboración

 Institut Català de la Salut
**Hospital Universitari
Arnau de Vilanova**

 **Universitat de Lleida**
Facultat d'Infermeria
i Fisioteràpia

CÓDIGO IDENTIFICATIVO

PSEUDÓNIMO

**ESCUELA DE PADRES. UN PASO MÁS EN LA
HUMANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS EN UCIN.**

MATERIAL DE RECOGIDA DE DATOS

Fase post-intervención (3 meses) Grupo intervención



INVESTIGADOR PRINCIPAL

Ana Lavedán Santamaría

ana.lavedan@dif.udl.cat

Diplomada en Enfermería. Doctora en Salud por la Universidad de Lleida. Profesora Lectora del Departamento de Enfermería y Fisioterapia de la Universitat de Lleida.

Investigadores/as colaboradores/as

Elena Paraíso Pueyo

Eva Salafranca Mendoza

Violeta Tapia Palacio

Maria Llovera Ocaña

Lorena Lendínez Gutiérrez

M^a Àngels Marsellés Vidal

Xavier Bringué Espuny.

Fecha (dd/mm/aaaa): _____

Datos generales:

Quien responde a la entrevista: padre madre otros:

Fecha de ingreso de UCIN: _____ Días de ingreso en UCIN: _____

Tipo de lactancia: LM L. Mixta LA

Motivo de ingreso (*diagnóstico*): _____

Alta a HODO: Sí No Días de ingreso en HODO: _____

Fecha de Alta hospitalaria: _____

ENTREVISTA INDIVIDUAL SEMIESTRUCTURA

1.- ¿Cómo ha evolucionado su afrontamiento ante el ingreso y la hospitalización de su hijo en la UCIN? ¿Podría describirlo?

2.- ¿Cómo está viviendo a nivel emocional este proceso (sentimiento de choque, estrés, ansiedad...)? ¿Ha experimentado cambios durante este tiempo? Por favor, descríbalos.

2.- Durante su ingreso en la unidad, ¿han establecido un buen vínculo afectivo con su hijo? ¿En qué medida? Más allá de su experiencia, ¿cómo le gustaría que fuera?

3.- Dentro de las posibilidades de la hospitalización en UCIN, ¿cree que ha desarrollado de forma efectiva el rol parental? ¿Por qué? Más allá de su experiencia, ¿cómo le gustaría que fuera?

4.- ¿Cómo están ejerciendo su rol como padres? Más allá de su experiencia, ¿cómo le gustaría que fuera?

5.- ¿En qué medida se están implicando en el día a día de la UCIN? ¿Cuán satisfechos se sienten por su participación e implicación en UCIN? ¿Por qué motivo considera que su participación puede ser favorable para usted y/o para su hijo?

6.- ¿Creen que se han ido adaptando de forma correcta a la realización de los cuidados que precisa su hijo? ¿Por qué? ¿Qué mejoraría?

7.- ¿Creen que han recibido recursos psicosociales suficientes para facilitar su estancia en la UCIN? ¿Por qué? Según su punto de vista, ¿qué más podría ofrecerse desde la unidad?

8.- ¿Creen que han adquirido las habilidades necesarias para realizar un buen cuidado de su hijo? ¿Por qué?

9.- ¿Se sienten satisfechos con la educación sanitaria recibida acerca de los cuidados que precisa su hijo? ¿Por qué? ¿Qué cambiaría?

10.- ¿Creen que el hecho de participar en los cuidados de su hijo en la unidad reforzará la independencia que supondrá el alta domiciliaria de su hijo? ¿Por qué? ¿Consideras que está aprendiendo lo necesario para el cuidado de tu hijo en casa? ¿Qué aspectos destacarías?

11.- ¿Se sienten preparados para que su hijo reciba el alta hospitalaria? ¿Por qué? ¿De qué forma podrían enfrentar mejor el alta?

12.- ¿En qué medida el apoyo y relación con el personal sanitario contribuye a su seguridad, confianza y "empoderamiento" en la atención y cuidado de su hijo?

ENTREVISTA ESTRUCTURADA CERRADA

Cuestionario de Salud General de Goldberg

Recuerde que sólo debe responder sobre los problemas recientes, no sobre los que tuvo en el pasado. Es importante que intente contestar TODAS las preguntas. Muchas gracias.

EN LAS ÚLTIMAS SEMANAS:

A.1. ¿Se ha sentido perfectamente bien de salud y en plena forma?	B.1. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?
<input type="checkbox"/> Mejor que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Peor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho peor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.2. ¿Ha tenido la sensación de que necesitaba reconstituyente?	B.2. ¿Ha tenido dificultades para seguir durmiendo de un tirón toda la noche?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.3. ¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas para nada?	B.3. ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.4. ¿Ha tenido sensación de que estaba enfermo?	B.4. ¿Se ha sentido con los nervios a flor de piel y malhumorado?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.5. ¿Ha padecido dolores de cabeza?	B.5. ¿Se ha asustado o ha tenido pánico sin motivo?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.6. ¿Ha tenido sensación de opresión en la cabeza, o de que la cabeza le va a estallar?	B.6. ¿Ha tenido sensación de que todo se le viene encima?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.
A.7. ¿Ha tenido oleadas de calor o escalofríos?	B.7. ¿Se ha notado nervioso y "a punto de explotar" constantemente?
<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual.

C.1. ¿Se las ha arreglado para mantenerse ocupado y activo?	D.1. ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?
<input type="checkbox"/> Más activo que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Bastante menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.2. ¿Le cuesta más tiempo hacer las cosas?	D.2. ¿Ha estado viviendo la vida totalmente sin esperanza?
<input type="checkbox"/> Menos tiempo que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Más tiempo que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho más tiempo que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.3. ¿Ha tenido la impresión, en conjunto, de que está haciendo las cosas bien?	D.3. ¿Ha tenido el sentimiento de que la vida no merece la pena vivirse?
<input type="checkbox"/> Mejor que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Peor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho peor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.4. ¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?	D.4. ¿Ha pensado en la posibilidad de "quitarse de en medio"?
<input type="checkbox"/> Más satisfecho que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Menos satisfecho que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho menos satisfecho que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.5. ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?	D.5. ¿Ha notado que a veces no puede hacer nada porque tiene los nervios desquiciados?
<input type="checkbox"/> Más útil de lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual de útil que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Menos útil de lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho menos útil de lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.6. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	D.6. ¿Ha notado que desea estar muerto y lejos de todo?
<input type="checkbox"/> Más que lo habitual	<input type="checkbox"/> No, en absoluto
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual
<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
C.7. ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?	D.7. ¿Ha notado que la idea de quitarse la vida le viene repentinamente a la cabeza?
<input type="checkbox"/> Más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Claramente, no
<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Me parece que no
<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Se me ha cruzado por la mente
<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Claramente, lo he pensado

Percepción de la Función Familiar - Cuestionario APGAR Familiar

Por favor, indique la respuesta que mejor se ajuste a su situación personal.

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	0	1	2
¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en casa?	0	1	2
¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2
Puntuación total			

Inventario de Depresión de Beck (BDI-2)

Por favor, lea con atención cada una de las afirmaciones y señale en cada grupo la afirmación que describe mejor cómo se ha sentido durante esta ÚLTIMA SEMANA, incluyendo 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.

1. Tristeza 0. No me siento triste. 1. Me siento triste gran parte del tiempo. 2. Me siento triste todo el tiempo y no puedo librarme de ello. 3. Me siento tan triste o desdichado que no puedo soportarlo.
2. Pesimismo 0. No estoy particularmente desanimado con respecto al futuro. 1. Me siento desanimado con respecto al futuro. 2. Siento que no puedo esperar nada del futuro. 3. Siento que el futuro es irremediable y que las cosas no pueden mejorar.
3. Fracaso 0. No me siento fracasado. 1. Siento que he fracasado más que la persona normal. 2. Cuando miro hacia el pasado lo único que puedo ver en mi vida es un montón de fracasos. 3. Siento que como persona soy un fracaso completo.
4. Pérdida de placer 0. Sigo obteniendo tanto placer de las cosas como antes. 1. No disfruto de las cosas como solía hacerlo. 2. Ya nada me satisface realmente. 3. Todo me aburre o me desagrada.
5. Sentimientos de culpa 0. No siento ninguna culpa particular 1. Me siento culpable buena parte del tiempo. 2. Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo. 3. Me siento culpable todo el tiempo.
6. Sentimientos de castigo 0. No siento que esté siendo castigado. 1. Siento que puedo estar siendo castigado. 2. Espero ser castigado. 3. Siento que estoy siendo castigado.

<p>7. Disconformidad con uno mismo</p> <p>0. No me siento decepcionado en mí mismo.</p> <p>1. Estoy decepcionado conmigo.</p> <p>2. Estoy harto de mí mismo.</p> <p>3. Me odio a mí mismo.</p>
<p>8. Autocrítica</p> <p>0. No me siento peor que otros.</p> <p>1. Me critico por mis debilidades o errores.</p> <p>2. Me culpo todo el tiempo por mis faltas.</p> <p>3. Me culpo por todas las cosas malas que suceden.</p>
<p>9. Pensamientos o deseos suicidas</p> <p>0. No tengo ninguna idea de matarme.</p> <p>1. Tengo ideas de matarme, pero no las llevo a cabo.</p> <p>2. Me gustaría matarme.</p> <p>3. Me mataría si tuviera la oportunidad.</p>
<p>10. Llanto</p> <p>0. No lloro más de lo habitual.</p> <p>1. Lloro más que antes.</p> <p>2. Ahora lloro todo el tiempo.</p> <p>3. Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo llorar nunca aunque quisiera.</p>
<p>11. Agitación</p> <p>0. No me irrito más ahora que antes.</p> <p>1. Me enoja o irrito más fácilmente ahora que antes.</p> <p>2. Me siento irritado todo el tiempo.</p> <p>3. No me irrito para nada con las cosas que solían irritarme.</p>
<p>12. Pérdida de interés</p> <p>0. No he perdido interés en otras personas.</p> <p>1. Estoy menos interesado en otras personas de lo que solía estar.</p> <p>2. He perdido la mayor parte de mi interés en los demás.</p> <p>3. He perdido todo interés en los demás.</p>
<p>13. Indecisión</p> <p>0. Tomo decisiones como siempre.</p> <p>1. Dejo de tomar decisiones más frecuentemente que antes.</p> <p>2. Tengo mayor dificultad que antes en tomar decisiones.</p> <p>3. Ya no puedo tomar ninguna decisión.</p>
<p>14. Desvalorización</p> <p>0. No creo que me vea peor que antes.</p> <p>1. Me preocupa que esté pareciendo avejentado o inactivo.</p> <p>2. Siento que hay cambios permanentes en mi apariencia que me hacen parecer inactivo.</p> <p>3. Creo que me veo horrible.</p>
<p>15. Pérdida de energía</p> <p>0. Puedo trabajar tan bien como antes.</p> <p>1. Me cuesta un mayor esfuerzo empezar a hacer algo.</p> <p>2. Tengo que hacer un gran esfuerzo para hacer cualquier cosa.</p> <p>3. No puedo hacer ningún tipo de trabajo.</p>
<p>16. Cambios en los hábitos de sueño</p> <p>0. Puedo dormir tan bien como antes.</p> <p>1. No duermo tan bien como antes.</p> <p>2. Me despierto 1 ó 2 horas más temprano de lo habitual y me cuesta volver a dormir.</p> <p>3. Me despierto varias horas más temprano de lo habitual y no puedo volver a dormirme.</p>
<p>17. Irritabilidad</p> <p>0. No me canso más de lo habitual.</p> <p>1. Me canso más fácilmente de lo que solía cansarme.</p> <p>2. Me canso al hacer cualquier cosa.</p> <p>3. Estoy demasiado cansado para hacer cualquier cosa.</p>
<p>18. Cambios en el apetito</p> <p>0. Mi apetito no ha variado.</p> <p>1. Mi apetito no es tan bueno como antes.</p> <p>2. Mi apetito es mucho peor que antes.</p> <p>3. Ya no tengo nada de apetito.</p>

<p>19. Pérdida de peso</p> <p>0. Últimamente no he perdido mucho peso, si es que perdi algo.</p> <p>1. He perdido más de 2 kilos.</p> <p>2. He perdido más de 4 kilos.</p> <p>3. He perdido más de 6 kilos.</p>
<p>20. Hipocondría</p> <p>0. No estoy más preocupado por mi salud de lo habitual.</p> <p>1. Estoy preocupado por problemas físicos tales como malestares y dolores de estómago o constipación.</p> <p>2. Estoy muy preocupado por problemas físicos y es difícil pensar en otra cosa.</p> <p>3. Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que no puedo pensar en nada más.</p>
<p>21. Libido</p> <p>0. No he notado cambio reciente de mi interés por el sexo.</p> <p>1. Estoy menos interesado por el sexo de lo que solía estar.</p> <p>2. Estoy mucho menos interesado por el sexo ahora.</p> <p>3. He perdido por completo mi interés por el sexo.</p>

Inventario de Ansiedad Estado – Riesgo / STAI

Ansiedad - Estado

A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo. Lea cada frase y señale la puntuación de 0 a 3 que indique mejor cómo se siente usted AHORA MISMO, en este momento. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste indicando la respuesta que mejor describa su situación presente.

	Nada	Algo	Bastante	Mucho
1. Me siento calmado	0	1	2	3
2. Me siento seguro	0	1	2	3
3. Estoy tenso	0	1	2	3
4. Estoy contraído	0	1	2	3
5. Me siento cómodo (estoy a gusto)	0	1	2	3
6. Me siento alterado	0	1	2	3
7. Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras	0	1	2	3
8. Me siento descansado	0	1	2	3
9. Me siento angustiado	0	1	2	3
10. Me siento confortable	0	1	2	3
11. Tengo confianza en mí mismo	0	1	2	3
12. Me siento nervioso	0	1	2	3
13. Estoy desasosegado	0	1	2	3
14. Me siento muy "atacado" (como oprimido)	0	1	2	3
15. Estoy relajado	0	1	2	3
16. Me siento satisfecho	0	1	2	3
17. Estoy preocupado	0	1	2	3
18. Me siento aturdido y sobreexcitado	0	1	2	3
19. Me siento alegre	0	1	2	3
20. En este momento me siento bien	0	1	2	3

Ansiedad – Rasgo

A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo. Lea cada frase y señale la puntuación de 0 a 3 que indique mejor cómo se siente usted EN GENERAL, en la mayoría de las ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste indicando la respuesta que mejor describa cómo se siente usted generalmente.

	Nada	Algo	Bastante	Mucho
21. Me siento bien	0	1	2	3
22. Me canso rápidamente	0	1	2	3
23. Siento ganas de llorar	0	1	2	3
24. Me gustaría ser tan feliz como otros	0	1	2	3
25. Pierdo oportunidades por no decidirme pronto	0	1	2	3
26. Me siento descansado	0	1	2	3
27. Soy una persona tranquila, serena y sosegada	0	1	2	3
28. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas	0	1	2	3
29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	0	1	2	3
30. Soy feliz	0	1	2	3
31. Suelo tomar las cosas demasiado seriamente	0	1	2	3
32. Me falta confianza en mí mismo	0	1	2	3
33. Me siento seguro	0	1	2	3
34. No suelo afrontar las crisis o dificultades	0	1	2	3
35. Me siento triste (melancólico)	0	1	2	3
36. Estoy satisfecho	0	1	2	3
37. Me rondan y molestan pensamientos sin importancia	0	1	2	3
38. Me afectan tanto los desengaños que no puedo olvidarlos	0	1	2	3
39. Soy una persona estable	0	1	2	3
40. Cuando pienso sobre asuntos y preocupaciones actuales me pongo tenso y agitado	0	1	2	3

PSS:NICU

A continuación se indican una serie de factores que pueden condicionar su nivel de estrés durante el proceso de hospitalización en UCIN. Por favor, indique el nivel de estrés que le produce cada uno de los aspectos que siguen a continuación.

Estresores extrapersonales	Nivel de estrés				
	Aspectos y sonidos de la unidad	NE	PE	MoE	MuE
Tener una máquina respirando por mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
El ruido constante de monitores y equipo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
El sonido repentino de las alarmas del monitor	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
La presencia de monitores y equipo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Apariencia y conducta del niño					
Heridas, cortadas o incisiones en mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Tubos y equipos en o cerca de mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Cuando mi bebé parece tener dolor	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Ver agujas y tubos puestos en mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Que mi bebé sea alimentado por una línea o tubo intravenoso	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Los patrones respiratorios inusuales de mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
La apariencia débil y móvil de mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Color inusual de mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Que mi bebé no pueda llorar como otros bebés	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Cuando mi bebé se ve triste	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

NE= No estresante; PE= Poco estresante; MoE= Moderadamente estresante; MuE= Muy estresante; ExE= Extremadamente estresante

Estresores interpersonales	Nivel de estrés				
	NE	PE	MoE	MuE	ExE
Relaciones y rol de los padres					
Sentirme inútil acerca de cómo ayudar a mi bebé durante este tiempo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Estar separado de mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
No poder cuidarlo personalmente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
No alimentarlo personalmente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Sentirme inútil e incapaz de proteger a mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Comunicación con el personal					
No me dicen lo suficiente acerca de los exámenes y tratamientos que se le hacen a mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
No hablan conmigo lo suficiente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Me dicen cosas diferentes acerca de la condición de mi bebe	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
El personal explica las cosas muy rápido	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
El personal utiliza palabras que no entiendo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Dificultad para obtener información o ayuda cuando visito o telefono a la unidad	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
El personal actúa como si no entendiera la conducta de mi bebé y sus necesidades especiales	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
No me siento seguro de que me van a informar acerca de los cambios en la condición de mi bebé	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Habla conmigo mucha gente diferente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

NE= No estresante; PE= Poco estresante; MoE= Moderadamente estresante; MuE= Muy estresante; ExE= Extremadamente estresante

Muchas gracias por su colaboración


CÓDIGO IDENTIFICATIVO
PESUDÓNIMO

Cuestionario de satisfacción

El siguiente cuestionario pretende conocer su opinión sobre el desarrollo de la formación en la que ha participado, con el objetivo de identificar elementos de mejora.

A partir de las siguientes preguntas, identifique la que considere más adecuada, teniendo en cuenta que 0 es “el grado más bajo de satisfacción o estar totalmente en desacuerdo” y 10 es el “grado más alto de satisfacción o estar totalmente de acuerdo”.

Utilidad	<i>Totalmente en desacuerdo</i>										<i>Totalmente de acuerdo</i>											
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
El taller ha resultado útil hacia la preparación en los cuidados de mi hijo/a.																						
El taller puede ayudarme en la gestión emocional del ingreso.																						

Metodología	<i>Totalmente en desacuerdo</i>										<i>Totalmente de acuerdo</i>											
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
La metodología utilizada por los formadores para el desarrollo y comprensión del taller ha sido adecuada.																						

Formador/es	<i>Totalmente en desacuerdo</i>										<i>Totalmente de acuerdo</i>											
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
El formador/es ha sido claro, comprensible y facilitador.																						
En general, estoy satisfecho/a con el formador/es que ha intervenido en el taller.																						

Organización	<i>Totalmente en desacuerdo</i>										<i>Totalmente de acuerdo</i>											
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
En general, la organización y la logística han contribuido al desarrollo óptimo del taller.																						

Satisfacción general	<i>Totalmente en desacuerdo</i>										<i>Totalmente de acuerdo</i>											
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Se han conseguido los objetivos y expectativas que tenía.																						
En general, estoy satisfecho con el desarrollo del taller.																						

Puede realizar comentarios y sugerencias AQUÍ:



El Comitè Ètic de Investigació Clínica en la reunió de 6 de setembre de 2018, acta 8/2018, informo favorablement la sol·licitud del projecte de investigació titulat: **"Escola de pares. Un pas més en la humanització de les cures en UCIN"**, de codi CEIC-1948, amb la Dra. Anna Lavedán Santamaría en el Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida, i considero que:

- Se compleixen els requisits necessaris de idoneïtat del protocol en relació a les objectius de l'estudi i que estan justificats els riscos i molesties previsibles per als subjectes participants.
- La capacitat del investigador i els mitjans de que disposa són apropiats per a dur a terme l'estudi.
- És adequat el procediment per a obtenir el consentiment informat de les persones que participen en l'estudi.

Lleida, 18 de setembre de 2018



Joan Antoni Schoenenberger
President

Nursing interventions for perinatal bereavement care in neonatal intensive care units: A scoping review

Elena Paraiso Pueyo^{1,2} RN, MScHE, PhD(c), Ana Victoria González Alonso² RN, Teresa Botigué^{1,2} RN, MSc, PhD, Olga Masot^{1,2} RN, MSc, PhD, Miguel Ángel Escobar-Bravo^{1,2} RN, MSc, PhD & Ana Lavedán Santamaría^{1,2} RN, MSc, PhD

¹ Predoctoral researcher, Faculty of Nursing and Physiotherapy, University of Lleida, Department of Nursing and Physiotherapy, University of Lleida, Lleida, Spain

² National Health System, Spain, Health Care Research Group (GRECS), Biomedical Research Institute of Lleida, Lleida, Spain

PUEYO E.P., GONZÁLEZ ALONSO A.V., BOTIGUÉ T., MASOT O., ESCOBAR-BRAVO M.Á. & SANTAMARÍA A.L. (2021) Nursing interventions for perinatal bereavement care in neonatal intensive care units: A scoping review. *Int. Nurs. Rev.* **68**, 122–137

Background: Despite technological advances and specialist training of neonatal teams, perinatal deaths still occur. Such events are traumatic experiences for the parents and increase the risk of pathological grieving. Nursing is one of the main sources of support. However, the important work of nurses in these situations is made more difficult by the lack of recognized strategies that can be implemented to assist parents and family members in the bereavement process.

Aim: Identify nursing interventions to help parents of neonates admitted to neonatal intensive care units cope with perinatal loss.

Methods: A scoping review based on the methodological framework established by Arksey and O'Malley was used. A total of 327 relevant studies were identified through a bibliographic search in Pubmed, CINAHL Plus, APA PsycNET and Scopus between 2000 and 2019. The screening process included an initial analysis of the relevance of the abstract and, when required, an extensive review of the full paper.

Results: A total of 9 papers were finally selected which responded to the research question. All nine papers are from the USA and have different methodological characteristics. A number of effective interventions were identified, including legacy creation, support groups, family-centred accompaniment and follow-up, parental involvement in pre-mortem care, intergenerational bereavement programmes, and the use of technological and spiritual resources.

Conclusion: In general, the scant evidence that is available about nursing interventions around perinatal bereavement care underlines the requirement to thoroughly assess the effectiveness of those that have already been designed and implemented.

Implications for nursing practice and policy: This scoping review contributes to the potential implementation of effective interventions to deal with and help parents and family members cope with perinatal bereavement, with nursing staff as the main source of support and leading interventions which have family members in the care team. This review also makes a substantial contribution to the development of a practical and evidence-based clinical guide for nursing, with recommendations that can be adapted to effective quality care criteria. It is additionally intended to encourage visibility in health policies of care and attention to perinatal grief in neonatal intensive care units.

Keywords: Family, Interventions, Intensive Care Units, Neonatal, Nursing, Parents, Perinatal grief

Introduction

The latest published data for 2016 show an average estimated global stillbirth rate (SBR) of 18.4 per 1000 births, which corresponds to a 25.5% decrease compared to the 2000 SBR of

Disclosure statement: No conflict of interest has been declared by the authors.

24.7. It is estimated that there were 2.6 million stillbirths globally in 2015, with more than 7178 deaths a day. However, this was 19.4% fewer than in 2000, representing an annual rate of reduction of 2% (WHO 2016a). Progress in this respect is considered to be slowest in sub-Saharan Africa and certain regions of south Asia. The same systematic analysis

reported that, of the 2.6 million neonatal mortalities in 2016 (representing approximately 7000 births per day), more than one million occurred on the first day of life and almost one million more in the following six days (WHO 2016b). The high risk of mortality associated with this period is well known (Blencowe et al. 2016). The aetiology of neonatal mortality is multifactorial (Khan et al. 2014). The main direct causes are considered to be preterm birth, serious infections and asphyxia (Sankar et al. 2016). Because of the need for continuous specialist care in life-threatening situations, such care is usually given whenever possible by the neonatal team of a neonatal intensive care unit (NICU). However, an unwanted number of perinatal deaths in the first week of life (early neonatal mortality) still occur in such units (Blencowe et al. 2016) despite the specialist training the teams have undergone and the technological advances that have been made in recent years.

Background

The death of a neonate is an extremely traumatic experience for all concerned, but most especially of course for the parents. In the 20th century, the bond between parent and offspring was something that took place much later than happens now, and if a neonate died, the parents were simply separated from the baby to avoid any pain or suffering (Rubin 1976). Today, that bond is formed much earlier, in the initial stages of pregnancy (Zdolska-Wawrzkiwicz et al. 2019), and a perinatal death tends to have an enormous impact on parents and family (Flenady et al. 2014). When a baby is born in a critical condition and is admitted to a NICU, the parents find themselves having to deal with the undermining of the expectations generated during pregnancy and having to cope with an enormous range of feelings and preoccupations which can trigger high levels of stress, anxiety and depression (Flenady et al. 2014; Kersting & Nagl 2016). If the neonate dies, such emotions can manifest themselves in perinatal grieving, beginning with negation, incredulity, confusion, shock, anger, sadness, longing, desperation, guilt and shame, along with all the difficulties that not being prepared to deal with such a loss can entail (Ridaura et al. 2017).

In accordance with its definition as recorded in the American Psychiatric Association's Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM), grieving is a response to the loss of a loved one in which some individuals display symptoms such as sadness, insomnia, anorexia or weight loss which are characteristic of a major depression disorder (American Psychiatric Association 2013). Previous research studies have shown the major psychological impact that a perinatal loss represents on parents and family members at

physical, social, spiritual and behavioural levels, often leading to pathological, complicated or dysfunctional grieving (Kersting & Nagl 2016). Subject to various manifestations, the symptoms of perinatal bereavement usually decrease in intensity at around 12 months (deMontigny et al. 2017). An assessment of the intensity and the repercussions of grief associated with a perinatal loss is key to a better understanding and handling of perinatal grieving (Hutti et al. 2017).

The neonatal team that attends the neonate and its family often faces the risk that the parents may develop complicated grieving processes in the event of the death of the neonate (Burden et al. 2016), and effective programmes are necessary to deal with such situations. The nursing staff are one of the main sources of support for parents from the time of admittance of the neonate to the NICU, as well as in monitoring the biopsychosocial progress of the parents (Hutti & Limbo 2019; Steen 2015). Some of the actions that nursing staff need to take in such painful moments can be found in the literature, where special emphasis is placed on the importance of verbal and non-verbal communication (WHO 2017) to ensure that perinatal bereavement does not evolve into pathological grieving (Steen 2015). According to the Callista Roy Adaptation Model, focal and contextual stimuli can generate stress and responses mediated by diverse ways of coping. This Model considers that the person is a holistic adaptive system in continuous interaction with the environment. As such, the interaction of parents with a hospital environment—or their not being able to care for their child—can be deeply stressful and bring about significant demands on the coping and adaptation processes which are required to avoid both physical and psychological health repercussions (Roy et al. 1999). For all of the above reasons, the quality of the nursing care will have a significant impact on the risk of development of complicated grieving and, in consequence, on the family recovery process (Craig et al. 2015).

Aims

Perinatal bereavement care has become a forgotten issue within the health sector. There is little scientific evidence available to guide caregivers with respect to the implementation of effective interventions to better deal and cope with perinatal bereavement, as many of these described in the literature have not been properly assessed and their effectiveness has not been demonstrated. Nurses, in their role as a fundamental pillar in caregiving, are responsible for these interventions—in which the first step is to recognize and fully explore the best strategies that are available so that they can subsequently be integrated in care processes that avoid complicated grieving. Thus, the general aim of the study is to identify

nursing interventions that can be used to tackle and deal with perinatal grieving in parents of neonate babies who have been admitted to NICUs. At the same time, the specific aims of this study are to describe nursing interventions for the effective handling of perinatal bereavement according to their typology and nature, and to determine effective coping strategies.

Methods

A scoping review design was chosen to achieve the aims proposed above. This technique involves mapping the relevant literature of an area of interest. The idea is to carry out a synthesis and analysis of the evidence in order to endow significant conceptual clarity about a specific theme, in this case perinatal bereavement care. "Scoping reviews are considered useful in nursing research" (Davis et al. 2009). The present scoping review follows the methodological framework described by Arksey & O'Malley (2005), with contributions from Davis et al. (2009). It is divided into five stages. This review also followed the guidelines outlined in the PRISMA extension for scoping reviews (Tricco et al. 2018) (Appendix 1).

Stage 1. Identifying the research question

The research question that was formulated was as follows: "What nursing interventions have been effectively implemented to tackle and help parents cope with the perinatal death of their baby in neonatal intensive care units?"

Stage 2. Identifying relevant studies

The bibliographic search was conducted from December 2018 to March 2019. The relevant studies were identified on the basis of a search of publications between 2000 and 2019. For the selection, keywords were identified, the search strategies were established, and the article inclusion/exclusion criteria determined. Different database sources were used: PubMed; Nursing & Allied Health Literature (CINAHL) PLUS, APA PsycNET and Scopus with the combination of the following keywords or thesauri: "Bereavement", "Grief", "Interventions", "Intensive Care Units, Neonatal", "Parents", "Family", "Nursing". The Boolean operators "AND" and "OR" were used. When possible, the searches were managed using the Medical Subject Headings (MeSH) tool for information searches (Appendix 2).

Inclusion and exclusion criteria

In order to fine-tune the search through the scientific databases, a series of inclusion and exclusion criteria were defined. When the search was made, qualitative and experimental

(clinical trials and quasi-experimental studies) were included. Given the context of the study, it was also decided to include quantitative studies with an observational design (cohort and case-control studies). With respect to the year of publication of the study, an extensive range was proposed (2000–2019), given the general gap in the body of knowledge in this respect, to ensure a more exhaustive search. Finally, as the mother tongue of the authors of the present study is Spanish and in order not to miss relevant papers, it was decided to include any paper written in Spanish whose title and abstract had also been written in English. No restriction was imposed on the type of intervention, except those whose purpose was to treat perinatal grief with pharmacological approaches. All the literature relating to stillbirth was also excluded, given that the topic of interest was neonatal death in the context of a NICU after admission for a critical condition or end-of-life process. With respect to the population the intervention is aimed at, this was limited to mothers and/or fathers and/or the immediate family who have experienced the death of an infant in the perinatal period in a NICU. Studies which involved spontaneous early miscarriages (before 20 weeks of gestation) or the ending of pregnancy for non-medical reasons were also excluded.

Stage 3. Study selection

The selection process was carried out following Davis et al. (2009). The aim was to highlight all the relevant documentation obtained in the search that focuses on any aspect of the topic under investigation. They also recommend the exclusion of comments and conclusions of works from which results that are not valid for the study cannot be extracted. For the selection process, the documents were firstly imported into Mendeley, version 1.19.3, and then screened for duplicates. The relevant articles were then examined, and each selection was subsequently made following the pre-established inclusion and exclusion criteria.

Stage 4. Charting the data

The documents that were finally selected were then charted. The information was reviewed in parallel by two members of the team (VG and EP), but the final decision was made at meetings with a third member of the research team (VG, EP, AL). The data table considered information related to author (s), year of publication, study aims, location and population, methodology, intervention, and evaluation of results.

Stage 5. Collating, summarizing and reporting the results

To identify the results clearly and concisely, the results were synthesized with the principal topic of interventions currently

used to treat perinatal grieving in NICUs classified into material, psychosocial, technological and/or spiritual resources.

Results

The results obtained via the bibliographic search, and the description of the selected studies is described below.

Identification and selection of relevant papers

A total of 327 articles were identified in the database, 206 of which were excluded in the duplicate screening process and 80 after screening the titles. The relevance of each abstract of the 41 remaining articles was then analysed, which resulted in the elimination of 23 papers. A full-text analysis was then conducted of the remaining 18 articles. In this way, a total of 9 articles were finally identified and selected for in-depth assessment (Figure 1).

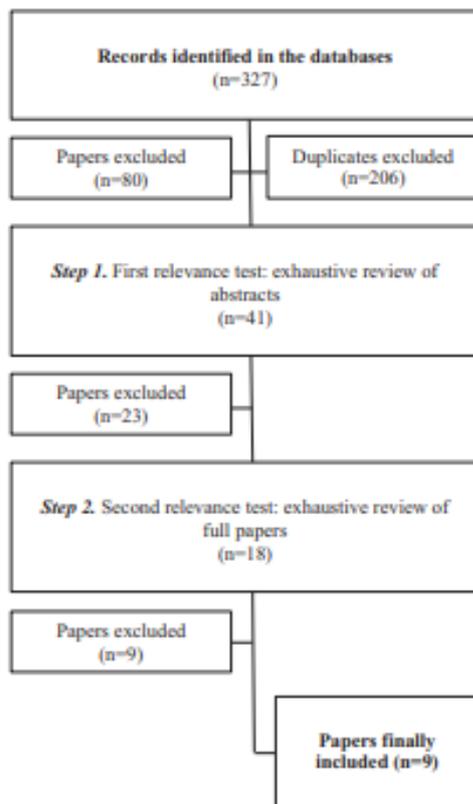


Fig. 1 Search and selection hierarchy adapted to scoping reviews, formulated by Davis et al. (2009).

Characteristics of included studies

The characteristics of the studies that were finally selected are summarized in Table 1. All 9 studies were conducted in different parts of the USA. In line with the study design, six qualitative studies, one randomized controlled trial (RCT), one cohort study and one case-control study were considered. With respect to the study participants, all the studies considered families which had suffered the experience of a perinatal death, without including spontaneous early miscarriages or voluntary interruptions of the pregnancy. There were a total of 646 participants. The articles selected for the review varied in their methodological characteristics, with an overall moderate-to-high methodological quality. In general, the evidence that is explored is scant, but diverse interventions are found worthy of consideration, reproduction and assessment by other authors. All the studies highlight the need to implement effective intervention programmes to deal with perinatal bereavement due to the high risk of the development of pathological grieving.

Most relevant findings: interventions to deal with perinatal bereavement.

Through the scoping review that was performed, it was possible to identify the existence of different interventions to help parents and family members cope with perinatal bereavement in NICUs (Table 1). The interventions described in the studies were classified by type as using material, psychosocial, technological or spiritual resources.

Material resources

To date, diverse material resources have been found to be useful in helping parents and family cope with perinatal bereavement in NICUs. For example, in the development of one intervention programme, Gibson et al. (2011) guided the family through the bereavement process by anticipating their physical, spiritual and emotional needs, using health education measures and encouraging the participation of all the family in a process known as "legacy creation", and generally helping the family to feel themselves in control of the bereavement process. In another study, Akard et al. (2018) demonstrated that legacy creation improved the coping process, with positive effects on parental and sibling distress during the perinatal bereavement process. This was also evidenced by Levick et al. (2017), extending the elaboration of a legacy of the neonate to all family members. It was observed that bereaving families found meaning and purpose in the act of legacy creation at the time of a neonate death, helping them to keep their memories intact.

The authors also highlight the importance of involving the family in the care process and ensuring the progenitors have

Table 1 Characteristics of the selected studies

Author and year of publication	Location	Study population	Methodology	Intervention	Evaluation of results
Alford et al. (2018)	Monroe Carell Jr. Children's Hospital, Vanderbilt (USA)	Parents with experience of perinatal death in NICUs (n = 3 mothers; n = 3 fathers N = 6)	Qualitative study based on focus group interviews, with between 10 and 12 months after the death of the neonate	Legacy creation. Curation of memories through the creation of mementos and physical representations of the recently deceased neonate	Digital storytelling is beneficial, keeping alive the memory of the deceased neonate Telling stories is an effective intervention The inclusion of photographs and videos is requested by parents The parents identify nurses as the ideal caregivers in such situations The programme improves communication and decision-making
Blood et al. (2014)	Arizona State University, Phoenix (USA)	Parents with experience of perinatal death in NICUs (n = 99 parents with postmortem (memento mori) photographs taken for the purpose of overcoming grief or as mementos; n = 11 parents without; N = 104)	Qualitative study.	Psychosocial intervention using the practice of photography in the perinatal bereavement process	Almost all the participants considered the intervention to be effective and approved the use of postmortem photography Parents who did not have the photographs subsequently expressed a degree of desire to have a photograph of their deceased neonate Some parents, encouraged by the health workers, took the photograph after initially rejecting it. 78.8% of parents were asked if they wanted postmortem remembrance photography

Dímarco et al. (2008)	To determine differences in reactions to bereavement between parents who attended a support group and parents who did not, and to determine whether the support group was of help to deal with the perinatal loss.	Ohio (USA)	Parents with experience of perinatal death (n = 67 support group parents n = 54 control group parents; N = 121)	Epidemiological, observational, analytic and retrospective design For the assessment, a questionnaire with 13 questions was issued which incorporated the Hogan Grief Reaction Checklist (HGRC), with scores given for despair, panic behaviour, personal growth, blame and anger, detachment and disorganization	Support groups of 8-12 people, aimed at parents who had experienced a perinatal loss, co-chaired by a nurse for a 2-h period The topics that were discussed varied according to the needs of each participant	There were no significant differences between groups by age, sex or religion Most attended between 8 and 12 sessions. The women obtained higher scores in the subscales of despair, panic and detachment. More than 35% considered the intervention to be useful. In both groups, the parents perceived their partner, extended family and friends as "more useful". No evaluation is presented of the programme
Gibson et al. (2011)	To describe the development of an integrated bereavement programme for families and NKCU personnel	Riley Hospital for Children, Indiana University Health (US)	Parents with experience of perinatal death in NICUs (N = 2)	Qualitative study Selection, analysis and study of cases with a view to developing a NICU bereavement intervention programme Follow-up at 12 months	NKCU bereavement programme -Elaboration of a family support folder with lists of state-wide support groups and a book titled Empty Cradle, Broken Heart -Educating the family about how to keep their baby comfortable when dying -Offering a private place to say their farewells -Photographs, hand and feet mould -Parents are offered a CD with photographs and any object they wish to take from the baby's headboard A suicide protocol is also employed to detect any possible suicidal ideas of the parents	

Table 1 Continued

Author and year of publication	Location	Study population	Methodology	Intervention	Evaluation of results
Hartborne et al. (2016)	Florida International University, Miami (USA)	Parents with experience of perinatal death in NICUs (n = 114 mothers, n = 51 fathers, N = 165)	Observational study. Cohort study Study variables: -Hogan-Grief Checklist (HGRC) -Beck depression inventory (BDI-II) -Revised impact of event scale (IES-R) Spiritual coping strategies (SCS) scale	analytic Spiritual and religious coping strategies	"Grief-stricken parents experience many emotional benefits associated with the use of religion" as a defence mechanism to deal with their suffering and maintain their mental health The use of spiritual activities is strongly correlated with all the results for the mothers and fathers who participated. Their use is associated with a decrease in the symptoms of pain, depression and post-traumatic stress disorder in mothers in the grieving process
Lorick et al. (2017)	Helen DeVos Children's Hospital, Michigan St. (USA)	Parents in the grieving process in NICUs (N = 36)	Qualitative study based on individual experiences and suggestions to improve the care service Evaluation through postal surveys 13 months after the death of the neonate Data collection from June 2011 to December 2016	NICU bereavement programme -Verification list preparing mementos for the family members -Musicotherapy, with recording of the neonate's heartbeat -Holding and bathing the baby -Photography and DVD -Help with ink prints and/or plaster moulds of the neonate -Tapes of useful books offered -Offer of memory boxes to the siblings of the neonate -Sending of cards and follow-up calls for 12 months	"Grieving families find meaning and purpose in the act of creating mementos at the time of their baby's death" They suggest the use of impressions of the face and hands of the baby as additional mementos to provide solace to the parents in the grieving process

<p>Reilly-Smorawski et al. (2002)</p>	<p>To describe the developmental stages of a grief support programme for parents of neonates who die in NICUs, with a 14-year analysis</p>	<p>Massachusetts General Hospital, Boston (USA)</p>	<p>Parents with experience of perinatal death in NICUs Sample size is not specified Population of predominantly middle-class married couples residing in the metropolitan area</p>	<p>Qualitative study Qualitative evaluation at 11 weeks through a brief and informal survey with 12 questions 14 year programme follow-up</p>	<p>Parental support group for 12 weeks after the death of the neonate -Headed by healthcare workers -Discussion topics: death of the baby, grieving experiences, future problems and problems between the couple -After the programme concluded, the participants were offered the possibility of group meetings at 3 month intervals for one year for follow-up purposes and to observe their feelings at particularly important moments (anniversary of the death of the neonate, Mother's Day, Christmas etc.) -After 3 months, they were contacted by phone for control purposes</p>	<p>The pros and cons of the intervention were established. After a 14-year long analysis, it was found that: Meetings with other parents offer a genuine feeling of ongoing support After the programme had concluded, the parents reported they were not afraid to talk about the deceased baby The programme facilitates decision-making</p>
<p>Roose et al. (2011)</p>	<p>To identify and assess the use of intergenerational support services and educational provision for parents and grandparents in a perinatal bereavement programme</p>	<p>Hinsdale Hospital, Illinois (USA)</p>	<p>Parents and grandparents in a perinatal bereavement process (n = 79 mothers; n = 20 fathers; n = 8 grandparents; N = 107)</p>	<p>Qualitative study Programme assessment via survey and telephonic follow-up The survey included questions related to the support services and the efficacy of these support groups for the siblings and grandparents of the deceased neonate</p>	<p>Development of a perinatal bereavement programme with an intergenerational nature (Still Mised) Mission: To support parents and the family through a monthly support group, an annual remembrance service, various rituals and mementos The participants were attended by qualified bereavement counselling workers, with visits to inpatients, follow-up calls and bereavement conferences, and were provided with a wide variety of written support material</p>	<p>The inclusion of grandparents at the time of the loss was considered useful by 62% of the parents, while 80% considered very useful the creation of a legacy between the deceased neonate and sibling 80% of the parents with children 3 years old or less and 77% with children 4 years old or more did not take their children to bid farewell to the baby. 73% of the children who were three years old or less and 59% of those who were 4 years old or more did not attend the funeral</p>

Table 1 Continued

Author and year of publication	Location	Study population	Methodology	Intervention	Evaluation of results
Rosenbaum et al. (2015)	University Medical School, Washington (USA)	Parents with experience of perinatal death in NICUs (n = 56 families in SIC; and 38 families in SIC/DVD; N = 107)	Randomized control trial (RCT) Random selection of English-speaking parents whose babies died between January 2018 and October 2010 Divided into a control group (SIC) and experimental group (SIC/DVD) For the assessment, interviews were conducted by telephone at 3 and 12 months after the death of the neonate Measured variables: Perinatal pain; Depression (CES-D); Spiritual beliefs (Royal Free Interview); Social provisions scale (SPS); Assessment of DVD use	-The SIC consisted of care attention from a multidisciplinary team -A CD was offered with photographs, a package with hair cuttings of the baby, plaster casts of the hands and feet, and clothing -The SIC team held follow-up meetings between 8 and 12 weeks after the death of the neonate -In addition to the above, the SIC/DVD was offered a DVD	In general, it was found that the parents who watched the DVD reported significantly lower educational attainment, more severe depressive symptoms and greater pain at the loss at 3 months than those who did not

the opportunity to bathe, dress and hold their infant, supported by the effect of musicotherapy with recordings of the heartbeat of the neonate, as a way of strengthening the bond with their baby as they said their farewells (Levick et al. 2017). Other additional legacy elements which have been shown to have a consoling effect for the parents in the bereavement process include moulds or impressions of the face, hands and feet of the baby (Gibson et al. 2011; Levick et al. 2017). Among other resources included in the family support folder used by Gibson et al. (2011) are a list of state-wide support groups and community resources, poetry, a handmade bookmark and relevant literature. In this respect, the research developed by Akard et al. (2018) makes clear the benefits of digital storytelling, and its positive influence on the decision-making process is also evidenced by Levick et al. (2017). According to Roose & Blanford (2011), other written support materials are also beneficial.

Psychosocial resources

One resource that has been investigated by several authors is that of parent support groups, headed by nurses with a background in the fields of psychology and social work (Reilly-Smorawski et al. 2002) or co-facilitated by them (DiMarco et al. 2001). Such groups foster follow-up individualized contacts (Levick et al. 2017) and meetings between bereaved parents (Reilly-Smorawski et al. 2002), and offer genuine feelings of ongoing support, helping them learn how to tolerate the grief and pain as a couple and to remove the fear of speaking about their deceased child. These groups also offer help in decision-making processes on questions such as future pregnancies through support group discussions, and have been identified as a useful intervention (Reilly-Smorawski et al. 2002).

In another study, Roose & Blanford (2011) showed that the care and guidance of health support staff was useful for all the family. Other support group programmes, also with favourable results, were set up by an interdisciplinary team (Levick et al. 2017), while Akard et al. (2018) identified nurses as ideal support figures in the perinatal bereavement process.

It was also found that the implementation of an intergenerational programme to deal with perinatal bereavement was useful to help families cope with the process. In this respect, DiMarco et al. (2001) were able to show that parents perceive their corresponding partner, extended family and friends as indispensable figures during the grieving process. This was also evidenced in other studies (Roose & Blanford 2011).

Technological resources

The use of photographs and videos of the neonate was the most commonly used technological resource, constituting a

guaranteed legacy and facilitating an ongoing bond with the child after its death (Akard et al. 2018; Gibson et al. 2011; Levick et al. 2017). The study developed by Blood et al. (Blood & Cacciato 2014) approved the use of memento mori photography in cases of perinatal mortality. Though not always requested by the parents despite its value, it can be effective in generating positive feelings in the parents. In another study, the addition of a neonatal-bereavement-support DVD to standard bereavement care practices was not so successful, with more serious symptoms of depression and higher grief at 3 months reported in those who had visualized the video as opposed to those who had not. Very few parents recommended its use (Rosenbaum et al. 2015).

Spiritual resources

Religion constitutes an important defence mechanism for bereaved parents, helping them to alleviate their pain and suffering, and numerous associated emotional benefits have been reported. Spiritual activities have been related to a reduction in symptoms of pain, depression and perinatal post-traumatic stress disorder (PTSD) (Hawthorne et al. 2016), and to an improvement in the personal growth of grieving mothers which increases with the extent and intensity of the religious activities. It has been shown that it is vitally important to individualize the intervention plan according to the race/origin, ethnic group and religion of the parents/family involved (Hawthorne et al. 2016). Other authors, including Levick et al. (2017), also noted the importance—in all aspects of perinatal bereavement care—of taking into account differences in religious/spiritual beliefs.

Discussion

Perinatal mortality care continues to be a virtually forgotten topic in health policies, despite the high number of perinatal deaths (Blencowe et al. 2016) and its importance in family-centred care planning. This has caused some disquiet among the neonatal nursing profession. For many years, perinatal bereavement care was beset by controversy until the start of the present century when the topic began to be reconsidered. This allowed new research studies to be conducted, which would conclude in recommendations for its practice (Warland & Davis 2011) and open a new pathway to establishing care protocols. The purpose of this scoping review is to provide greater clarity about the topic, selecting and analysing the evidence that is available about effective nursing interventions in the event of perinatal bereavement of parents of neonates admitted to NICUs who, in view of the risk of developing a dysfunctional grieving, are offered quality care by skilled and knowledgeable neonatal teams. The findings of

the present scoping review shed light on diverse perinatal bereavement care programmes in NICUs. These can be classified by type according to the resources that are used (material, psychosocial, technological and spiritual) in order to identify and raise awareness of the interventions that have been implemented to date.

The evidence that has been analysed identifies legacy creation, which can be understood as a permanent record of memories, as one of the principal interventions that have been developed to date (Akard et al. 2018; Blood & Cacciatore 2014; Gibson et al. 2011). "The creation of a legacy is one of the most effective perinatal bereavement care strategies" (Levick et al. 2017), as it allows the parents/family to maintain a connection with the deceased neonate (Klass et al. 1996) and "helps them find meaning and solace through the act of generating memories at the time of such a loss" (Levick et al. 2017). Another strategy found in the interventions that were analysed is related to psychoeducation, through the use of literature and other community resources for grief support. In this respect, Gibson et al. (2011) reported the efficacy of creating a family support folder, and it was concluded that there is a need to consider programmes which consist of a combination of diverse interventions as opposed to isolated interventions of a single type. As pointed out by Akard et al. (2018) in their study, legacy interventions, including storytelling, can "provide opportunities to explore moral dynamics as individual and collective processes through which moral behaviour and attitudes emerge, evolve, spread and disappear in the context of the NICU", fomenting and enhancing the ability to communicate. Positive results were seen in the decision-making processes of the parents, with the aim being to make them feel in control of the situation. Legacy creation is also approved as an intervention measure by other authors (Blood & Cacciatore 2014; Gibson et al. 2011; Levick et al. 2017). In addition, other studies have pointed out that this type of intervention does not entail any counter-therapeutic effect (Gold 2007). As well as a family support folder, other interventions of a similar nature involve the creation of a physical representation of the deceased neonate by means of impressions in clay or other materials of the hands and feet of the baby, with 3D impressions also gaining in popularity. Such techniques are also considered another effective coping mechanism (Harvey et al. 2008; Levick et al. 2017).

In a NICU context, it is well known that the active participation of progenitors in the care of the neonate has a protective effect on parental adaptation to the hospitalization process (Catlin & Carter 2002; Gibson et al. 2011; Levick et al. 2017). Even though the units may be open 24 h a day, the time that the parents can be at their child's side is always

less than they would ideally like, and it is in this regard that parental participation acquires greater meaning and importance (Dyer 2005). That is, in the event of an anticipated perinatal death, it is extremely important that the parents have been involved in the basic care practices, including holding, dressing and bathing their baby, with a view to strengthening the parent-offspring bond and the exercising of their caregiving role when the time comes for them to bid farewell because the infant has died (Levick et al. 2017). In this aspect, and when the prognosis of survival is poor, some authors have stressed the importance of the active accompaniment of the parents, after their needs have been assessed, as it can help them substantially in dealing with a complicated situation that can trigger postnatal grief syndromes even one year after the loss (Akard et al. 2018; Gibson et al. 2011; Levick et al. 2017). In this respect, there is also rising interest in the enforcement of parental support groups, as they enable the parents to freely express themselves in an atmosphere of trust about the various questions that worry them, helping them to endure the grief and pain they are suffering, dissipating their fear of speaking about their deceased baby, and strengthening their decision-making capacity (DiMarco et al. 2001). In a study by Reilly-Smorawski et al. (2002), parents who participated in these support groups described them as "lifesavers". The construction of relationships was the cornerstone of the programme, enabling an emotional balance to be maintained through the expression of feelings. As suggested by Roose & Blanford (2011), it is also worth considering during the perinatal bereavement process the potential benefit of the presence and participation of the extended family—grandparents and siblings—as an essential source of support. This evaluation was made after implementation of their intergenerational perinatal bereavement programme, which could be used as a complement to a parental support programme. The intergenerational programme strengthened the bond between siblings, which provided comfort to the parents. In the programme, the grandparents were able to explain how it is possible to understand life's experiences and give meaning to the loss of the child, helped by the acknowledgement and acceptance of generational differences. In this respect, the presence of family members as a unit was a key strategy in coping with perinatal bereavement in conjunction with other previously described interventions.

The in-depth analysis that was conducted of the scientific evidence also revealed the positive effect of other technology-based interventions. In this respect, optimum and ongoing care in combination with the generation of feelings of attachment to the recently deceased neonate are of vital importance to help in coping with the moments of pain which are so

tangible in perinatal bereavement (Currie et al. 2016). Photography is one possible option for this purpose, although there is some reticence about offering the service in these situations and it is not generally used at the present time as a coping mechanism (Gold 2007; Harvey et al. 2008). However, various studies have concluded that NICUs should offer photographic services to the parents as means of retaining the memory of the deceased neonate (Cacciatore & Flint 2012; Umamanita & El Parto es Nuestro 2009). Various psychosocial interventions have been developed for cases of neonatal bereavement, with benefits seen in terms of their effectiveness in parents and other relatives by providing comfort and thereby easing the coping process (Akard et al. 2018; Blood & Cacciatore 2014; Roose & Blanford 2011). On occasions, faced with the physical and/or emotional shock and the state of crisis that such a loss can entail, some parents may immediately reject the offer of a photographic record. However, after some reflection and once they have regained some control over their emotions, they may well change their mind and express a desire to have such a record, and so it is recommendable to keep such photographs for a period of time after the event (Blood & Cacciatore 2014; Cacciatore & Flint 2012). The use of CDs to store images of the baby's stay in the NICU is another of the interventions found in the literature. These provide a continuous record of the baby, helping in the establishment of a positive bond of affection and protecting against the development of pathological grief (Akard et al. 2018; Gibson et al. 2011; Rosenbaum et al. 2015). Among other resources that have been used, parents gave positive assessments of the importance and effect of musicotherapy (Akard et al. 2018). However, to date no studies have been published confirming these results, with this remaining a potential future subject of research. Finally, although with fewer references, mention should also be made of the intervention involving periodic telephone calls during the first year of the bereavement process (Akard et al. 2018; Covington 2009; DiMarco et al. 2001; Gibson et al. 2011; Levick et al. 2017; Reilly-Smorawski et al. 2002; Roose & Blanford 2011). This was also considered a good way of assisting parents in the grieving process and one which they appreciate as it demonstrates the continued concern about their well-being. It is also a useful tool for the caregivers in that it facilitates the follow-up and monitoring of the emotional state of the parents during the grieving process.

Another important resource in the construction of a good support and care relationship between caregivers and parents is related to the beliefs and the cultural, religious and spiritual practices of the family concerned. It is extremely important

to be aware of the potential of religion as a coping mechanism in the event of a prenatal death (Levick et al. 2017), a question which has been highlighted by various authors (Fenstermacher & Hupcey 2013; Moon Fai & Gordon Arthur 2009). When faced with a perinatal loss, the ways and rules as to how the bereavement is manifested vary to a large extent according to the beliefs and practices of those who are affected, making it important to implement protocols or guidelines which will also vary according to these beliefs and sociocultural differences, with an additional possible effect on the acceptance of the implementation of other previously analysed interventions (Blood & Cacciatore 2014; Cacciatore & Flint 2012; Chichester 2005). To date, very few studies have assessed spiritual and/or religious-centred interventions aimed at parents in the bereavement process after a perinatal death. Parents in such a process have reported how their faith in God enabled them to manage their grief, helping them to make sense of their loss (Lichtenthal et al. 2010). Previous studies have shown the emotional benefits that the belief in a supreme being can provide in helping parents and family members cope with the pain (Meert et al. 2005). In this respect, Hawthorne et al. (2016) proposed diverse religious/spiritual-based strategies as coping mechanisms, which include the aim of helping the parents find meaning in their loss. However, the results of such mechanisms were inconclusive in terms of the disappearance or decrease of the symptoms of pain. The beliefs and practices of the family may only be beneficial after some time has elapsed, and "it is not uncommon for the parents to initially express feelings of anger and blame towards their God and/or towards themselves", seeing the death as some sort of punishment. In their study, Meert et al. (2005) confirm this hypothesis. Though it requires further research, the use of spiritual activities which foster self-reflection and self-confidence is worth considering as an aid to help with the bereavement coping process (Hawthorne et al. 2016).

A special mention should also be made of how various authors who have analysed this variable have identified "nurses as the ideal caregivers to help ease the bereavement process" (Akard et al. 2018; Blood & Cacciatore 2014; DiMarco et al. 2001; Gibson et al. 2011; Hawthorne et al. 2016; Levick et al. 2017; Reilly-Smorawski et al. 2002; Roose & Blanford 2011; Rosenbaum et al. 2015). All these authors consider that the neonatal nursing team is one of the main sources of support for the parents from the instant that the neonate is admitted to the NICU, as well as in their subsequent biopsychosocial monitoring. In this respect, if there is a lack of preparation and training on the part of the healthcare

team, it will be difficult to avoid the complications that this will entail. Nonetheless, it is at this point that the nursing staff must perform their most important role as a recognized and valued caregiver and provider of emotional support (Sutan et al. 2010). The importance of this role cannot be stressed enough, and should be used to justify, motivate and promote perinatal bereavement coping strategies within the nursing process framework. Such strategies range from the early assessment and identification of risk factors related to perinatal loss and how it is manifested, to the identification of diagnoses following the NANDA-I taxonomy (Nanda International et al. 2018) concerning coping responses to grieving (00136) and complicated grieving (00135), and the planning, execution and evaluation of care plans that ensure an integrated optimum care and are effective and useful in dealing with perinatal grieving.

After analysing the evidence related to interventions for the care and attention of perinatal bereavement that were found to be effective in a prior analysis, it can be concluded that a successful intervention requires the NICU nursing team to consider the implementation of a wide range of strategies of varying nature from the moment of the perinatal loss, or at an earlier stage when that loss has been anticipated. A synthesis of the strategies that have been found to be effective is provided in Table 2 (Akard et al. 2018; Blood & Cacciatore

Table 2 Effective interventions to help deal with the perinatal grieving process^a

Participation of parents in the basic care of the neonate from the moment of its admittance to the NICU
Creation of a memory box with all manner of personal objects of significance
Physical representation of the hands and feet of the neonate and 3D facial images
Psychoeducational documents and literature for parents and siblings
Peer support groups chaired by a professional counsellor
Intergenerational family support group with all the members of the family
Photographs of the deceased neonate ^b (in paper or digital format)
Musicotherapy (neonate heartbeat recordings)
Periodic control and follow-up telephone calls during the first year of bereavement
Spiritual self-reflection and self-confidence interventions

^aGeneral consideration: The manifestations of grief at a perinatal loss vary depending on cultural standards and religious beliefs.

^bIt should be noted that while the offer of photographs may initially be rejected, the parents may subsequently change their mind and request them.

2014; DiMarco et al. 2001; Gibson et al. 2011; Hawthorne et al. 2016; Levick et al. 2017; Reilly-Smorawski et al. 2002; Roose & Blanford 2011; Rosenbaum et al. 2015). The implementation and evaluation of these strategies in a context of strong parental vulnerability should be attended on a case-to-case basis, with a view to guiding future actions in this respect and taking a progressive step in the humanization of NICU caregiving.

Strengths and limitations of the review

Scoping review techniques essentially involve mapping the scientific literature related to the area of interest, with the ultimate aim of synthesizing and analysing the evidence in order to confer greater conceptual clarity with respect to the topic of interest. In this respect, one of the strengths of this work is that it scrupulously follows the methodological framework described by Arksey and O'Malley and with significant contributions from Davis et al. Another strength is that the analysis of the evidence obtained from the systematic search that was performed enabled the identification of nursing interventions that can be used to tackle and deal with perinatal grieving in parents of neonates who have been admitted to NICUs, and to fill critical gaps in the body of knowledge. A first limitation of this review is that all of the studies were from the USA. Although this may have the benefit of greater homogeneity between the selected studies, the fact that the healthcare system in the USA differs from other countries is a limitation when trying to publish in an international journal. However, the major limitation is the scant evidence that has been published on the topic, which resulted in the obligation to consider observational studies in the analysis. Nonetheless, this aspect is to some extent compensated by the methodological quality of the studies, all of which were positively evaluated in this respect (Appendix 3). According to a study published by Steen (2015), there is a major concern among NICU nurses about the lack of detailed information on how to deal with and help bereaved families cope with a perinatal loss. The absence of helpful guidelines makes it more difficult to take appropriate actions. At the present time, we are unaware of any plans for training programmes for NICU nurses which would ensure optimum caregiving in the perinatal bereavement process, and perhaps herein lies the crux of the problem of such scant evidence in the literature. Given such an absence of training programmes, the design, implementation and evaluation of possible strategies, along with the dissemination of the results, are made more difficult, confirming once again that perinatal bereavement care is one of the forgotten health policies and

that the stigmas and taboos attached to perinatal loss have persisted over time.

Future recommendations

Based on the present work, we propose the active participation of neonatal teams in the design of programmes that offer care and attention in cases of perinatal bereavement and, in this way, help avoid the risk of triggering pathological or complicated grieving. The professional nursing staff, as a key part of this process and responsible for this care practice, should be involved in the training of the rest of the team and in raising awareness of the benefits of the correct implementation of the coping mechanisms employed. Finally, and most importantly of all, there is a vital need to invest time and effort in the long-term evaluation of the effects of the implementation of new protocols or procedures. This will ensure their relevance and suitability and, in short, improve the quality of the care that nurses provide to fathers and mothers who experience a perinatal bereavement and the consequent fracturing of their hopes and dreams. As nurses, our goal is to strive for the emotional well-being of the family and to prevent the emergence of complicated or unresolved grieving after such a devastating loss.

Implications for nursing and health policy

The results obtained in this scoping review open the way for the implementation of effective interventions to deal with and help parents and family members cope with perinatal bereavement. In such situations, as has been seen, the nursing staff are the main source of support, although consideration may also be given to extending the actions that can be taken to a multidisciplinary team. While protocols are being established in this respect in our NICUs, there remains a need to re-define, update and standardize them in accordance with the scientific evidence. This present scoping review contributes substantially to the development of a practical and evidence-based clinical guide, with recommendations that can be adapted to effective quality care criteria. It is additionally intended to encourage visibility in health policies of care and attention to perinatal grief in NICUs, from necessary support and involvement of international organizations such as the World Health Organization and the International Council of Nurses.

Conclusions

The results of this scoping review show that the implementation of nursing interventions based on the use of material, psychosocial, technological and spiritual resources is vitally important and offers a substantial contribution to

appropriately dealing with and helping parents cope with perinatal bereavement in NICUs. Such resources are useful tools for the neonatal nursing staff, who are key elements in the perinatal bereavement care process.

The review and in-depth analysis that was performed found a wide-ranging series of effective perinatal bereavement care interventions that need to be considered as a whole rather than individually with a view to meeting the biopsychosocial needs of the bereaved family. The interventions that were found to have a positive effect include the following: parental participation in the basic care needs of the neonate from the moment of its admittance to the NICU; the creation of a legacy or memory box which can include objects of significance to the parents, literature and/or details of state/community resources; the physical representation or impression in clay or some other material of the neonate; the use of photography; the establishment of parent-based support groups; and/or intergenerational groups comprised of members of the family. Other interventions that have been analysed, such as using a support DVD, were shown to be ineffective, however, and their use should not be considered. It was also found that cultural, religious and spiritual practices are elements that are inherent to the grieving process and can constitute an effective coping mechanism in the event of a perinatal loss.

Notwithstanding the above, there is a clear need to evaluate the effect of interventions that have been developed but not yet subjected to proper assessment in a research process. Such evaluations should be headed by nurses, the key figure in the attention, care and support that is offered to mothers and fathers who experience perinatal loss in the framework of a neonatal intensive care unit.

Acknowledgements

Due to the nature of the study, there is no place for acknowledgements.

Author contributions

Study design: OM, MAE and AL.

Data collection: EP and VG.

Data analysis: EP, VG and AL.

Study supervision: TB and AL.

Manuscript writing: EP, VG and AL.

Critical revisions for important intellectual content: TB and OM.

References

- Akard, T.F., et al. (2018) Bereaved mothers' and fathers' perceptions of a legacy intervention for parents of infants in the NICU. *Journal of*

- Neonatal-Perinatal Medicine*, **11** (1), 21–28. <https://doi.org/10.3233/NPM-181732>
- American Psychiatric Association (2013) *Desk Reference to the Diagnostic Criteria from DSM-5™*. American Psychiatric Association, Arlington, VA.
- Arksey, H. & O'Malley, L. (2005) Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, **8** (1), 19–32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Blencowe, H., et al. (2016) National, regional, and worldwide estimates of stillbirth rates in 2015, with trends from 2000: a systematic analysis. *The Lancet Global Health*, **4** (2), 98–108. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(15\)00275-2](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(15)00275-2)
- Blood, C. & Cacciatore, J. (2014) Best practice in bereavement photography after perinatal death: qualitative analysis with 104 parents. *BMC Psychology*, **2** (1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/2050-7283-2-15>
- Burden, C., et al. (2016) From grief, guilt pain and stigma to hope and pride - a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. *BMC Pregnancy and Childbirth*, **16** (9), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12884-016-0800-8>
- Cacciatore, J. & Flint, M. (2012) Mediating grief: postmortem ritualization after child death. *Journal of Loss and Trauma*, **17** (2), 158–172. <https://doi.org/10.1080/15325024.2011.595299>
- Carlin, A. & Carter, B. (2002) Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *Journal of Perinatology*, **22** (3), 184–195. <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7210687>
- Chichester, M. (2005) Multicultural issues in perinatal loss. *AWHONN Lifelines*, **9** (4), 312–20. <https://doi.org/10.1177/1091592305280875>
- Covington, S.N. (2009) Pregnancy loss: a protocol to help patients COPE. *Postgraduate Obstetrics & Gynecology*, **29** (9), 1–7. <https://doi.org/10.1097/01.PGO.0000348533.03993.0a>
- Craig, J.W., et al. (2015) Recommendations for involving the family in developmental care of the NICU baby. *Journal of Perinatology*, **3**, 55–58. <https://doi.org/10.1038/jp.2015.142>
- Currie, E. R., et al. (2016) Parent perspectives of neonatal intensive care at the end-of-life. *Journal of Pediatric Nursing*, **31** (5), 478–489. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.03.023>
- Davis, K., Drey, N. & Gould, D. (2009) What are scoping studies? A review of the nursing literature. *International Journal of Nursing Studies*, **46** (10), 1386–400. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.02.010>
- deMontigny, F., Verdon, C., Meunier, S. & Dubeau, D. (2017) Women's persistent depressive and perinatal grief symptoms following a miscarriage: the role of childlessness and satisfaction with healthcare services. *Archives of Women's Mental Health*, **20** (5), 655–662. <https://doi.org/10.1007/s00737-017-0742-9>
- DiMarco, M.A., Menke, E.M. & McNamara, T. (2001) Evaluating a support group for perinatal loss. *MCN, The American Journal of Maternal Child Nursing*, **26** (3), 135–40. <https://doi.org/10.1097/00005721-200105000-00008>
- Dyer, K.A. (2005) Identifying, understanding, and working with grieving parents in the NICU, Part I: identifying and understanding loss and the grief response. *Neonatal network*, **24** (3), 35–46. <https://doi.org/10.1891/0730-0832.24.3.35>
- Fenstermacher, K. & Hupcey, J.E. (2013) Perinatal bereavement: a principle-based concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, **69** (11), 2389–400. <https://doi.org/10.1111/jan.12119>
- Flenady, V., et al. (2014) Meeting the needs of parents after a stillbirth or neonatal death. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, **121**, 137–40. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.13009>
- Gibson, J., Finney, S. & Boillanger, M. (2011) Developing a bereavement program in the newborn intensive care unit. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, **25** (4), 331–341. <https://doi.org/10.1097/JPN.0b013e3182307ffe>
- Gold, K.J. (2007) Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *Journal of Perinatology*, **27** (4), 230–237. <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7211676>
- Harvey, S., Snowdon, C. & Elbourne, D. (2008) Effectiveness of bereavement interventions in neonatal intensive care: a review of the evidence. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, **13** (5), 341–356. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2008.03.011>
- Hawthorne, D., Youngblut, J.M. & Brooten, D. (2016) Parent Spirituality, grief, and mental health at 1 and 3 months after their infant's/child's death in an intensive care unit. *Journal of Pediatric Nursing*, **31** (1), 73–80. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.07.008>
- Hutti, M.H., et al. (2017) Predicting grief intensity after recent perinatal loss. *Journal of Psychosomatic Research*, **101**, 128–134. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2017.07.016>
- Hutti, M.H. & Limbo, R. (2019) Using theory to inform and guide perinatal bereavement care. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing*, **44** (1), 20–26. <https://doi.org/10.1097/NMC.0000000000000495>
- Kersting, A. & Nagl, M. (2016) *Grief after Perinatal Loss. Genetic Disorders and the Fetus: Diagnosis, Prevention and Treatment*, 7th edn, pp. 1048–1062. <https://doi.org/10.1002/9781118981559.ch31>
- Khan, M.W., et al. (2014) Study of factors affecting and causing low birth weight. *Journal of Scientific Research*, **6** (2), 387–394. <https://doi.org/10.3329/jsr.v6i2.17090>
- Klass, D., Silverman, P.R. & Nickman, S.N. (1996) *Continuing Bonds: New Understandings of Grief*. Taylor & Francis, Washington, DC.
- Levick, J., Fannon, J., Bodemann, J. & Munch, S. (2017) NICU bereavement care and follow-up support for families and staff. *Advances in Neonatal Care*, **17** (6), 451–460. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000435>
- Lichtenthal, W.G., Currier, J.M., Neimeyer, R.A. & Keesee, N.J. (2010) Sense and significance: a mixed methods examination of meaning making after the loss of one's child. *Journal of Clinical Psychology*, **66** (7), 791–812. <https://doi.org/10.1002/clp.20700>
- Meert, K.L., Thurston, C.S. & Briller, S.H. (2005) The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: a qualitative study. *Pediatric Critical Care Medicine*, **6** (4), 420–27. <https://doi.org/10.1097/01.PCC.0000163679.87749.CA>