

Sistema de intervención psicológica en unidad de cuidados intensivos neonatales: intervención psicológica en padres de niños prematuros

Psychological Intervention System In Neonatal Intensive Care Unit: Psychological Intervention In Preterm Neonate's Parents

Servicio de Neonatología del Hospital
12 Octubre.

León Martín B.
Poudereux Mozas M.
Giménez Rodríguez C.
Belaústegui Cueto A.

RESUMEN

Objetivos: Evaluar el grado de estrés, estado emocional y preocupaciones que dificultan la relación paterno-filial, cuando un niño prematuro de muy bajo peso al nacer (inferior a 1.500 gramos), ingresa en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), para diseñar una intervención psicológica apropiada que promueva el vínculo de los padres hacia su hijo.

Material y métodos: Los sujetos en estudio fueron los padres de los recién nacidos de muy bajo peso ingresados en UCIN durante el periodo de estudio. El método utilizado fue la aplicación de un cuestionario de estrés (PSS:NICU) y otro de reacciones emocionales (Cuestionario de Neonatología), en los primeros 10 días de ingreso, y realización de Grupos de Padres, durante la hospitalización. Con los datos de los cuestionarios se realizó un análisis descriptivo, a través del programa SPSS 10 para Windows.

Resultados: El 89% de las familias aceptaron el apoyo psicológico ofrecido. El 45,5% de madres y 38% de padres evalúan como extremadamente estresante la situación de hospitalización de su hijo, aunque predominando los sentimientos positivos que se experimentan hacia su hijo y el personal sanitario que lo cuida, respecto a los negativos.

Conclusiones: La Escala PSS:NICU y el Cuestionario de Neonatología son instrumentos adecuados de valoración en UCIN. Los Grupos de Padres representan un elemento terapéutico de primer orden como intervención psico-educativa que facilita un estilo de afrontamiento más activo, promoviendo el vínculo paterno-filial. Conviene impulsar la atención temprana padres-hijo desde la hospitalización, y mantener un seguimiento tras el alta hospitalaria de estas familias. Para ello, se hace necesario incluir profesionales psicólogos que realicen esta labor desde el nacimiento hasta edades escolares.

Palabras Clave: Prematuros de muy bajo peso, Grupos de Padres, UCIN, intervención psicológica

León Martín B, Poudereux Mozas M, Giménez Rodríguez C, Belaústegui Cueto A
Sistema de Intervención Psicológica en Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: Intervención Psicológica en Padres de Niños Prematuros
Mapfre Medicina, 2005; 16: 130-139

ABSTRACT

Objective: To evaluate the stress degree, emotional state and worries preterm's parents that make difficult the bonding, when a very low weight preterm neonate (below 1.500 grams) is admitted in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU), and design an appropriate psychological intervention to promote attachment between parents and baby.

Design and methods: The subjects were very low weight preterm neonate's parents, admitted in the NICU, during the study period. The parents were evaluated by the PSS:NICU and Neonatology Questionnaire in the first ten days in the NICU, and assistance to the Parents Group, during newborn's hospitalization. It was made a descriptive analysis of the PSS:NICU and Neonatology Questionnaire dates.

Results: 89% of the families accepted psychological support offered. 45,5% of mothers and 38% of fathers rated as extremely stressful the experience of having their baby hospitalized in the NICU, although positive feelings to their baby and to the staff who care of the baby, are more experienced than negative.

Conclusions: PSS:NICU Scale and Neonatology Questionnaire are assessment instruments appropriated for NICU. Parents Group is the most therapeutic element as psycho-educational intervention, promoting attachment parents-baby. It will be good foment the early attention parents-baby, since hospitalization, and continue tracking after discharge in these families. For this, it is necessary include psychologist professionals that make this functions since birth until scholar ages.

Key words: very low weight preterm, Parents Group, NICU, psychological intervention

León Martín B, Poudereux Mozas M, Giménez Rodríguez C, Belaústegui Cueto A
Psychological Intervention System In Neonatal Intensive Care Unit: Psychological Intervention In Preterm Neonate's Parents
Mapfre Medicina, 2005; 16: 130-139

Correspondencia:

B. León Martín
C/ México, 9, Bajo B
28330 San Martín de la Vega (MADRID)
Correo electrónico: bleonma@terra.es
M. Poudereux Mozas
C/ Dos de Mayo, 25, 4º A, esc izq
28934 Móstoles (MADRID)
Correo electrónico: mpoudereux@terra.es

Fecha de recepción: 28 de febrero de 2005

INTRODUCCIÓN

Cuando se produce un parto pretérmino, ¿cómo comienzan una maternidad y paternidad frente a un niño intubado, en una incubadora, sondado, con respiración mecánica, nacido en la semana 25, 26, 27 de gestación, con un peso de 600, 700, 900 gramos? ¿Qué sentimientos, preocupaciones y miedos produce en los padres el encuentro con su hijo, con un hijo ligado a la urgencia, a la tecnología y a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) y que, de haber sido de otra forma, aún no debieran conocer? ¿Qué coste emocional tienen que sobrellevar estos padres durante el tiempo de ingreso de su hijo en Cuidados Intensivos y, más adelante, en Cuidados Intermedios del Servicio de Neonatología de un hospital? ¿Qué significa la vuelta a casa, cuando el niño es dado de alta, para esta familia después de la experiencia vivida?

Ninguna pareja, ninguna persona está preparada para tener un hijo que nace demasiado pequeño o demasiado inmaduro. El nacimiento de un niño menor de 1.500 gramos causa un profundo trastorno en la familia. La visión del niño distinto del imaginado no es como el que era soñado, unido a unos primeros días o meses de cúmulo de información sobre su salud y un incierto pronóstico, tanto de supervivencia como de integridad a medio y a largo plazo, dificulta profundamente el establecimiento de la relación con el hijo. El grado de aceptación del hijo influye muy positivamente en su evolución final. Cuando la aceptación familiar no es óptima, pueden aparecer más frecuentemente trastornos de adaptación y de comportamiento familiar, tal como sobreprotección y los malos tratos. (1)

Desde hace unos años, la publicación sucesiva de opiniones de los padres de niños ingresados en UCIN, unido a la experiencia de los profesionales que los cuidan, ha puesto de manifiesto la necesidad de efectuar cambios en la forma de prestar los servicios a los bebés graves y a sus familias. La doctora Berkeley aporta una serie de conclusiones acerca de los principios para la asistencia centrada en la familia, que en resumen, trata de favorecer la participación de ellos como un miembro más del equipo que atiende a su hijo. (2)

Desde el Servicio de Neonatología del Hospital 12 de Octubre, esta preocupación por una asistencia neonatal centrada en la familia, se materializa con la integración de los padres en el cuidado de su hijo, pudiendo permanecer a su lado de

ellos el tiempo que deseen, incluso cuando el recién nacido se encuentra ingresado en cuidados intensivos. Dentro de este ambiente, se consideró que podía ser beneficioso recoger las necesidades psicológicas de los padres de niños de menos de 1.500 gramos durante su hospitalización.

Este estudio pretende recoger de forma sistemática todas aquellas inquietudes y experiencias, necesidades y sentimientos que, a priori, parecían repercutir más en los padres para adaptarse a esta nueva situación y poder vincularse de forma óptima con su hijo. Todo ello con la intención de poder diseñar un programa de intervención psicológica, para asesorar y formar a los padres en el cuidado de su hijo prematuro y ponerles en contacto con otros padres que estén pasando por su misma situación.

MATERIAL Y MÉTODOS

El trabajo se realiza con padres de niños que al nacer pesaron menos de 1.500 gramos, y que ingresan en la UCIN del Servicio de Neonatología del Hospital 12 de Octubre de Madrid.

Antes de reunirse con la familia, se revisa la **historia clínica**, tanto de la madre como del recién nacido, para seleccionar los datos médicos y psicosociales más relevantes (historia del embarazo, información sobre el parto y estado del recién nacido), información médica que se recoge en la hoja de «Datos del Niño» y de ahí se volcará en la «Base de Datos del Niño», creada en el programa estadístico SPSS para Windows, a propósito de este Proyecto. A través del número de historia de la madre, llamando a Admisión, se averigua su ubicación (reanimación, planta o dada de alta) para poder contactar con la familia. La **acogida a los padres** es la primera toma de contacto con la familia, que tiene lugar en la habitación donde está ingresada la madre o en la UCIN, cuando vienen a visitar a su hijo. Nos presentamos como «los psicólogos del Servicio de Neonatología», explicándoles que hablamos con los padres de los niños que ingresan en la UCIN. Los temas tratados en esta primera conversación con la familia son: su bienestar personal (estado físico y psicológico de la madre y del padre), la experiencia del embarazo, ingreso en el hospital y nacimiento del niño, el nombre del niño, cómo han vivido el primer encuentro con el niño, observación y percepción del recién nacido en este momento, información médica recibida del estado de salud de su hijo y comprensión de la mis-

ma, satisfacción con la relación con el personal sanitario, apoyo social percibido por su familia y amigos. Al finalizar este primer encuentro, se les entrega un Consentimiento Informado a modo de Carta, preguntándoles si desean participar en el estudio que estamos realizando. Se queda con ellos en una fecha para que nos digan si desean colaborar, y en caso afirmativo, hacerles entrega de los cuestionarios (ejemplar para la madre y para el padre de la siguiente documentación: datos sociodemográficos de los padres, Escala de Estresores (PSS:NICU), Cuestionario de Neonatología). Puesto que se van a rellenar de forma autoaplicada, por facilidad para los padres, se lee con ellos los Cuestionarios y sus instrucciones, explicándoles con un ejemplo la forma de cumplimentación, hasta que queda comprendido. Los datos recogidos se introducen en sus respectivas bases de datos, para su posterior análisis.

Los instrumentos de medida aplicados hasta aquí son los siguientes:

Entrevista de Acogida. Es una entrevista semiestructurada, con una duración de entre 30 a 45 minutos. Tiene 5 apartados: «Embarazo y Parto», «Percepción del Grado de Enfermedad del Hijo», si conocían a otros niños prematuros, relaciones con el personal sanitario que cuida a su hijo en la UCIN y apoyo que perciben estar recibiendo de familiares y amigos. Para finalizar la entrevista, genograma de su familia, incluyendo abuelos. La entrevista ha sido diseñada, ad hoc, para este estudio.

Escala de Estresores de los Padres (PSS:NICU). Fue desarrollada para medir la percepción de los padres del estrés del ambiente de la UCIN. El instrumento incluye tres escalas: Comportamiento y Apariencia del Niño; Rol alterado de los Padres; Ambiente de la UCIN. Los padres, en primer lugar indican si han tenido experiencia o no de cada uno de los ítems y, en caso afirmativo, se les pregunta por el nivel de estrés que les ha producido mediante una Escala tipo Likert de 5 puntos, (1 «no estresante» y 5 «extremadamente estresante»). Puede ser autoaplicada o heteroaplicada mediante entrevista. Se adaptó originalmente de la PSS:PICU, desarrollada por Carter y Miles (3) (1982, 1984, 1989) para medir la percepción de los padres del estrés producido por el ambiente de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Los autores de la PSS:NICU, Margaret S. Miles y cols. (4), realizaron un estudio psicométrico del instrumento, eliminando aquellos ítems que eran contestados como no experimen-

tados por la mayoría de los padres. Quedó así, un instrumento de 27 ítems. Nosotros hemos realizado una traducción al español, puesto que su lengua original era el inglés y no conseguimos localizar ninguna otra traducción española. Se solicitó permiso de los autores.

La Escala PSS:NICU recoge distintas medidas. La **medida 1** (Grado de estrés ocurrido), informa del nivel de estrés producido cuando una situación de las citadas en cada ítem ocurre. Sirve para entender la cantidad de estrés que cada aspecto de la UCIN produce en los padres. Se calcula sumando las respuestas de estrés de los ítems de cada escala y de la escala total. Si los padres informan no haber experimentado el ítem, reciben una puntuación de «0» (No ocurre). El denominador es el número de ítems de la escala experimentado por los padres, es decir, se divide entre el número de ítems a los que los padres han contestado puntuación de 1 a 5. La **medida 2** (Grado general de estrés) describe el nivel de estrés que cada padre ha experimentado por tener a su hijo en la UCIN. Si los padres informan no haber experimentado el ítem, reciben una puntuación de «1» (No estrés). El denominador es el número de ítems de la escala. El porcentaje de padres que experimenta cada estresor concreto, analizando de ítem por ítem, informa sobre la frecuencia en que esa situación estresante ocurre. Lo hemos considerado **medida 3**. Como **medida global**, se ha valorado el ítem 27 de la escala, que mide el «impacto general producido por la hospitalización de su hijo».

Cuestionario de Neonatología. Ha sido adaptada de un Cuestionario utilizado por J. Aguayo Maldonado (5), que tenía 62 preguntas de elección múltiple. La adaptación utilizada consta de 25 ítems, en los que se les pregunta a los padres, si han tenido o no ese sentimiento o preocupación, y si lo han experimentado cuál ha sido su frecuencia, (1 «Muy rara vez», 2 «Alguna vez», 3 «Con frecuencia», 4 «A todas horas» y 5 «NS/NC»). Se recogen 7 ítems referidos a sentimientos con respecto a su hijo; otros 7 referidos a preocupaciones; 1 ítem que les pregunta si les preocupa el hecho de que el cuidado de su hijo dependa de otras personas (médicos, enfermeras,...) además de ellos (1 «Sí le preocupa»; 2 «No le preocupa»; 3 «NS/NC»); otros 7 ítems de sentimientos producidos por el hecho de que su hijo tenga que ser cuidado por otras personas además de ellos. El formato es autoaplicado o heteroaplicado mediante entrevista.

En el Cuestionario de Neonatología se realizan dos medidas: *Grado de Sentimientos o Preocupaciones Experimentado* (medida 1), es el nivel de sentimiento o preocupación producido en los padres en caso de que lo experimenten. Se calcula sumando la puntuación que hayan dado en cada ítem dividido entre el número de ítems experimentados. *Número de ítems experimentados* (medida 2), el número de sentimientos y preocupaciones que experimentan los padres. Además se realiza análisis por ítems.

A partir de aquí se realiza un **seguimiento** de estos padres durante la estancia de su hijo en la UCIN y paso a Cuidados Intermedios. A través de distintos acercamientos a los padres delante de la incubadora de su hijo, se intenta establecer una relación de confianza y ayuda, para acompañarles en las dificultades que vayan surgiendo. En estas conversaciones, se averigua la adaptación y reorganización familiar en función del estado de salud del hijo. Son momentos adecuados para observar qué hacen los padres ante su hijo y cómo es la relación con el personal sanitario que lleva al niño y con el ambiente de la UCIN (alarmas, aparatos que tienen el niño, cables que le rodean), las horas y frecuencias de visitas.

Los padres pasan por momentos difíciles, bien por haber recibido una mala noticia con respecto a la evolución médica de su hijo o bien por la propia carga emocional y estrés mantenido que conlleva la situación. En estos momentos, se les ofrece la oportunidad de poder hablar sobre lo que les preocupa y cómo se sienten, creando un clima que favorezca la ventilación emocional. Estas intervenciones, **apoyo psico-emocional e intervención en crisis**, pueden realizarse delante de la incubadora o en despacho, según quieran los padres. Después de haber valorado la situación, se les ofrece pautas de actuación y psicoeducativas, se reestructura ideas, sentimientos y preocupaciones irracionales (animándoles a buscar información más objetiva), se les dirige en la búsqueda propia de recursos de afrontamiento (entrenamiento en estrategias de reducción de ansiedad: relajación, respiración, distracción, ...) y de apoyo social (familiares y amigos). Se les puede sugerir, si se considera apropiado, la consulta a un especialista para prescripción de psicofármacos apropiados (ansiolíticos, antidepresivos,...). Siempre que se puede, se les ofrece bibliografía que les pueda ayudar en su preocupación (libros sobre niños prematuros, sobre gemelos o trillizos, ...). Todos estos encuentros están enmarcados dentro de

un modelo de intervención en crisis a través de técnicas de counselling (escucha activa, empatía,...), ofreciéndoles recursos a través del descubrimiento de sus propias potencialidades. (6-9)

A la luz de los datos recogidos con los cuestionarios y comentarios de los padres, bibliografía consultada (10-26) y nuestra observación, planteamos formar **Grupos de Padres** como intervención psico-educativa. El fin es poner en contacto a distintas familias que están pasando por una experiencia similar a la suya, de modo que puedan compartir sus miedos, dificultades y alegrías para apoyarse, todo ello coordinado por profesionales psicólogos, contando con la presencia de una neonatóloga. Con el permiso de los padres y madres que asisten al Grupo se graba la sesión en audio. Los objetivos del Grupo de Padres son: ofrecer apoyo psicológico para posibilitar una mejor adaptación al nacimiento prematuro de su hijo y su hospitalización, crear un espacio terapéutico con un ambiente calmado, sin interrupciones y de apoyo, validar la experiencia vivida por los padres, educarles sobre el desarrollo de su hijo prematuro e identificar formas en que ellos pueden participar activamente en el cuidado de su hijo e implicarles a ellos mismos. La estructura de los Grupos de Padres consta de: 1) breve relajación (5 - 7 minutos, visualización guiada con respiración profunda), 2) presentación de los padres / madres asistentes al Grupo y puesta en común de cuál ha sido su experiencia de «PADRES prematuros», 3) recogida de las ideas principales abordadas, explicando con transparencias el proceso de adaptación que suelen seguir los padres en esta situación, 4) explicación con transparencias de los estados de vigilia y sueño en el niño prematuro y las señales de bienestar y de estrés, e interacciones de los padres que pueden beneficiarle y cuáles no y qué estrategias de consuelo y de estimulación poder ofrecerle, 5) preguntas y sugerencias sobre lo comentado hasta el momento, 6) cuestionario de evaluación de la sesión. Se realizan los grupos en dos sesiones de aproximadamente hora y media. En la última sesión se les aplica este cuestionario de valoración (20) a través de 4 preguntas abiertas: alguna cosa nueva que hayan aprendido, alguna cosa útil que hayan aprendido, si recomendaría la asistencia a otros padres y qué les diría, y alguna cosa que podría cambiar o mejorar la sesión.

Como criterios de admisión al Grupo, los padres deben cumplir: tener un hijo prematuro de menos de 1.500 gramos al nacer y que haya ingresado en la UCIN en el periodo de estudio y

haber rellenado los cuestionarios de valoración. El número mínimo para formar el Grupo de padres es de dos familias y el máximo de 6.

Para el análisis de datos de las variables socio-demográficas de los padres y clínicas del niño se realiza un análisis descriptivo, a través de frecuencias y porcentajes para las variables cualitativas y, media y desviación típica para las variables cuantitativas. En la Escala de Estrés PSS:NICU se realizan cuatro medidas: *Grado de Estrés Experimentado* (medida 1), es el grado de estrés producido cuando una situación ocurre. La puntuación se calcula con el grado de estrés de los ítems dividido entre el número de ítems que se experimenta. *Grado de Estrés General* (medida 2), es el grado de estrés producido por la situación. Se divide entre el número total de ítems del factor. *Número de ítems experimentados* (medida 3), es el número de ítems experimentados en cada factor. *Impacto general producido por la hospitalización de su hijo* (medida Global), valorado en el ítem 27. Además de estas medidas se realiza un análisis por ítems, usando frecuencias y porcentajes.

En el Cuestionario de Neonatología se realizan dos medidas: *Grado de Sentimientos o Pre-*

ocupaciones Experimentado (medida 1), es el nivel de sentimiento o preocupación producido en los padres en caso de que lo experimenten. Se calcula sumando la puntuación que hayan dado en cada ítem dividido entre el número de ítems experimentados. *Número de ítems experimentados* (medida 2), el número de sentimientos y preocupaciones que experimentan los padres. Además se realiza análisis por ítems.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Descripción general de la muestra

Durante el tiempo de estudio se acoge a 65 familias. De ellas, 7 (11 %) deciden no colaborar. Con 6 familias no es posible volver a contactar más por diversos motivos. De las 52 familias restantes, 17 no rellenan los instrumentos de valoración por diversos motivos (6 familias por grave inestabilidad emocional, 4 familias por fallecimiento de su hijo, 1 familia porque su hijo es trasladado a otro hospital y 6 familias adujeron falta de tiempo); 35 familias sí los rellenan. (Figura 1).

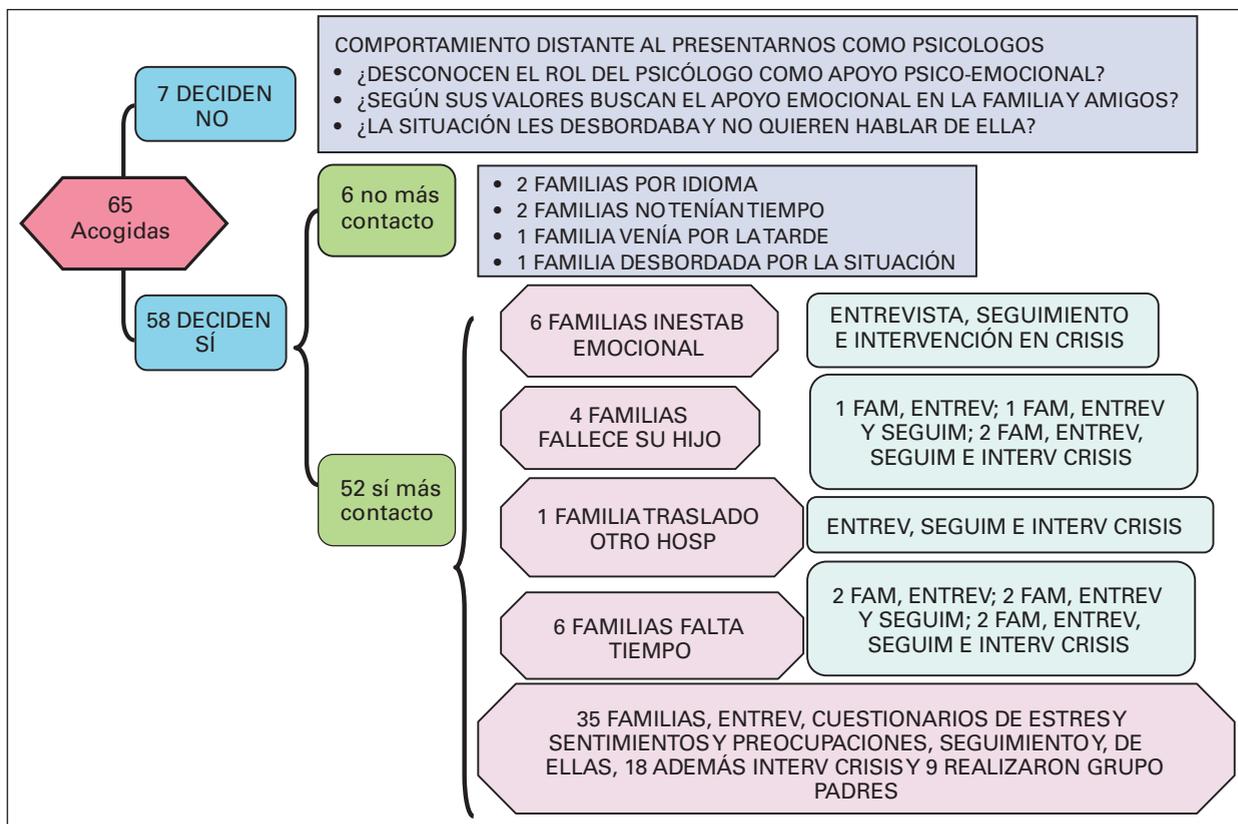


FIGURA 1. Descripción de la población estudiada.

En estas 35 familias, la edad media de las madres es de 32 años, con un rango de 16 a 46, donde el 90% de ellas es menor de 38 años. La edad media de los padres es de 33 años, con un rango de 17 a 53, y el 90% de ellos es menor de 40 años. El 20% de las parejas son inmigrantes. El 58% de madres y 33% de padres tienen estudios hasta BUP/FP y el 20% de madres y 33% de padres, estudios universitarios. En las madres, el 63% tienen baja laboral por maternidad y en los padres, el 95% están en activo.

Un 25% son embarazos gemelares y un 17% triples. El 40% de los embarazos son mediante Fecundación Asistida. Respecto a la edad gestacional, entre 24 y 26 semanas de gestación nacen 6 niños (12%); entre 26 y 28 semanas de gestación, 24 niños (46%); entre 29 y 31, 14 niños (27%); y entre 31 y 34 semanas de gestación nacen 8 (15%). En cuanto al peso al nacer, 11 niños (21%) pesan entre 402 y 749 gramos, 17 niños (33%), tienen un peso entre 750 y 999 gramos, 9 niños (17%) pesan entre 1000 y 1249 gramos y 15 niños (29%) pesan entre 1250 y 1550 gramos.

Resultados y discusión de los instrumentos de valoración

Los resultados encontrados en la Escala PSS:NICU son los siguientes:

En cuanto a la cantidad de estrés que cada aspecto de la hospitalización de un hijo en la UCIN provoca en los padres (Medida 1: Grado de estrés producido) (Tabla I): *el comportamiento y apariencia del niño* preocupa algo más a las madres que a los padres, pero a ambos les afecta en un nivel más bajo que lo hacía en la muestra de padres estadounidense (4); *el rol alterado como padres* por motivo de la hospitalización de su hijo es la subescala que más preocupa de las 3, afectando más a madres que a padres; *el ambiente de la UCIN* preocupa algo más que el comportamiento y apariencia del niño, pero no tanto como ver alterado su rol como padres. Ésta última preocupación también es algo mayor en madres que en padres, mientras que en un estudio realizado en el Hospital Clínico de Barcelona, con el mismo instrumento de valoración, se observa cómo hay mayor susceptibilidad de padres que de madres frente al ambiente de la UCIN. (28) En el Hospital 12 Octubre de Madrid no hay horario restringido de visitas y, tanto madres como padres, pueden estar al lado de su hijo todo el tiempo que deseen, mientras que cuando se restringen los horarios, la madre, por encargarse de la lactancia del bebé, pasa más tiempo que el padre en la UCIN, facilitando la habituación.

TABLA I. Escalas del PSS:NICU. Medidas 1 y 2

	Comportamiento y Apariencia del Niño			Rol alterado de los Padres			Ambiente de la UCIN		
	Madres	Padres	Ambos	Madres	Padres	Ambos	Madres	Padres	Ambos
Medida 1									
(Nivel de Estrés Ocurrido)									
N	35	31	66	35	31	66	35	31	66
Nº de ítems	13	13	13	7	7	7	6	6	6
Rango puntuaciones posibles	1-5	1-5	1-5	1-5	1-5	1-5	1-5	1-5	1-5
Rango observado	1,25-5	1-5	1-5	1,60-5	1-5	1-5	1-5	1-5	1-5
Media	2,80	2,61	2,71	3,63	3,27	3,46	2,85	2,56	2,71
Desv. típica	0,98	1,12	1,04	0,94	1,36	1,15	1,14	1,37	1,25
Medida 2									
(Nivel de Estrés General)									
N	35	31	66	35	31	66	35	31	66
Nº de ítems	13	13	13	7	7	7	6	6	6
Rango puntuaciones posibles	1-5	1-5	1-5	1-5	1-5	1-5	1-5	1-5	1-5
Rango observado	1,31-5	1-5	1-5	1,43-5	1-5	1-5	1-5	1-5	1-5
Media	2,46	2,34	2,40	3,53	3,17	3,36	2,74	2,48	2,61
Desv. típica	0,94	1,05	0,99	1,03	1,34	1,19	1,13	1,29	1,20

TABLA II. Cuestionario de Neonatología: grado de sentimientos y preocupaciones experimentado. Medida 1

		Madres		Padres		Total	
		Media	D.S.	Media	D.S.	Media	D.S.
Sentimientos hacia el hijo	Positivos	3,21	0,54	3,30	0,57	3,25	0,55
	Negativos	2,61	0,91	2,65	1,07	2,63	0,98
Preocupaciones		2,38	0,99	2,54	1,06	2,46	1,02
Sentimientos porque otros le cuiden	Positivos	3,22	0,78	3,47	0,59	3,34	0,70
	Negativos	2,31	1,30	2,05	1,32	2,19	1,30

* D.S.: Desviación Estándar

TABLA III. Cuestionario de Neonatología. Número de sentimientos y preocupaciones experimentado. Medida 2

		Nº ítems exptado.	Madres		Padres		Ambos	
			n	%	n	%	n	%
Sentimientos hacia el hijo	Positivos	1 ítems	–	(–)	1	(3,2)	1	(1,5)
		2 ítems	3	(8,6)	1	(3,2)	4	(6,1)
		3 ítems	9	(25,7)	9	(29,0)	18	(27,3)
	Negativos	4 ítems	23	(65,7)	20	(64,5)	43	(65,2)
		0 ítems	1	(2,9)	1	(3,2)	2	(3,0)
		1 ítems	6	(17,1)	6	(19,4)	12	(18,2)
		2 ítems	12	(34,3)	20	(64,5)	32	(48,5)
Preocupaciones	3 ítems	16	(45,7)	4	(12,9)	20	(30,3)	
	0 ítems	3	(8,6)	2	(6,5)	5	(7,6)	
	1 ítems	1	(2,9)	3	(9,7)	4	(6,1)	
	2 ítems	4	(11,4)	6	(19,4)	10	(15,2)	
	3 ítems	5	(14,3)	6	(19,4)	11	(16,7)	
	4 ítems	4	(11,4)	8	(25,8)	12	(18,2)	
	5 ítems	5	(14,3)	2	(6,5)	7	(10,6)	
Sentimientos porque tenga que cuidarle personal sanitario	Positivos	6 ítems	10	(28,6)	–	(–)	10	(15,2)
		7 ítems	3	(8,06)	4	(12,9)	7	(10,6)
	Negativos	1 ítems	2	(5,9)	1	(3,2)	3	(4,6)
		2 ítems	32	(94,1)	30	(96,8)	62	(95,4)
		0 ítems	5	(14,3)	5	(16,7)	10	(15,4)
		1 ítems	5	(14,3)	6	(20,0)	11	(16,9)
		2 ítems	7	(20,0)	9	(30,0)	16	(24,6)
3 ítems	6	(17,1)	3	(10,0)	9	(13,8)		
4 ítems	7	(20,0)	3	(10,0)	10	(15,4)		
5 ítems	5	(14,3)	4	(13,3)	9	(13,8)		

En referencia al nivel de estrés que, de hecho, ha experimentado cada padres por la hospitalización de su hijo (Medida 2: Grado general de estrés) (Tabla I), esta muestra tiene un nivel algo menor de preocupación que la estadounidense, siendo el orden de importancia el mismo: *rol alterado como padres* preocupa más, seguido del *ambiente de la UCIN* y siendo el *comportamiento y apariencia del niño* lo que menos preocupa

de las 3 escalas. Las tres escalas del test correlacionan significativamente con la ansiedad estado, evaluada con el cuestionario de ansiedad STAI. (27).

En el análisis por ítems (Medida 3), del *comportamiento y apariencia del niño*, lo que más preocupa a los padres es: su aspecto frágil y débil, las agujas y sondas que tiene, su forma de respirar, la vía intravenosa o sonda de alimenta-

ción y, a las madres más que a los padres, también preocupa que esté rodeado de monitores y equipos. En el *rol alterado como padres* lo que mayor preocupación produce es tener que dejarle solo y tener que separarse de él. No poder alimentarle es muy preocupante para madres, siendo muy poco importante en los padres, por lo que la lactancia es un factor importante de bienestar de la madre. Del *ambiente de la UCIN*, que haya gran número de personal sanitario no es estresante en la mitad de los casos, pero sí preocupa en alto grado las alarmas y ruidos repentinos ver a otros bebés en la misma situación, ruidos de monitores y equipos y luces que se encienden. En la medida global, alrededor de la mitad de los padres considera la situación de hospitalización de su hijo en la UCIN como extremadamente estresante. Esta puntuación es indicativa de baja percepción de control ante la multitud de demandas de la situación.

Los resultados del Cuestionario de Neonatología a través de la medida 1 (Tabla II), muestran que, madres y padres experimentan «con frecuencia» sentimientos positivos hacia su hijo y personal sanitario que le cuida, y solo «a veces», sentimientos negativos. Las preocupaciones son experimentadas «a veces». Las reacciones positivas –hacia su hijo y el personal sanitario– son más frecuentes que las negativas (medida 2: reacciones emocionales) (Tabla III). Las preocupaciones que presentan madres y padres por la situación de su hijo prematuro, son variables.

Los resultados a través del análisis por ítems reflejan que, aún en la situación crítica que ha nacido su hijo, el 86% de madres y el 83% de padres experimentan cariño y alegría hacia su hijo con mucha frecuencia, siendo un factor básico de protección del vínculo paterno-filial. El 88% de madres y 79% de padres sienten miedo por su hijo y el 70% de las parejas también sienten pena por él. Al 88% de madres y 90% de padres les da seguridad que el cuidado de su hijo dependa del personal sanitario, además de ellos. Todas las parejas confían en ellos como cuidadores de su hijo. Estos resultados corroboran el alto porcentaje de parejas (57% de madres y 62% de padres de la Escala PSS:NICU) a las que no les preocupa que haya gran número de personal sanitario en la UCIN. Aunque la mayoría de los padres no se sienten culpables, el 53% de las madres experimentan en algún momento y con distinta frecuencia, este sentimiento. Suele ser en la mayoría una culpa irracional, que conviene reestructurar con pruebas de realidad

(información objetiva del médico) y que es fruto de un estado de ánimo negativo. Angustia, ansiedad y preocupación es la respuesta más frecuente (madres 29% y padres 20%) ante el hecho de que su hijo tenga que ser cuidado en la UCIN por el personal sanitario, experimentando impotencia y sentido de inutilidad con distinta frecuencia. A más de la mitad de parejas, sí les preocupa que su hijo tenga que ser cuidado por personal sanitario, por la situación clínica del niño. Un alto porcentaje de parejas experimenta preocupaciones tales como miedo a perderlo (madres 49% y padres 48% «a todas horas») y a que no sea normal (madres 31% y padres 20% «a todas horas», y madres 26% y padres 40% «a veces»), que son considerados normales dentro de la adaptación a una situación inesperada. Pero existen otra serie de temores que pueden ser atenuados con una adecuada información y apoyo psicoemocional por parte de los profesionales, tales como miedo a hacerle daño y miedo a no poder cuidarlo.

Cuando el recién nacido no necesita ingresar, la madre y el niño van a establecer un contacto directo que genera bienestar, seguridad y contigüidad entre ambos. Este proceso queda parcialmente roto cuando el niño ingresa y en algunas ocasiones, va a estar favorecido por la propia intervención sanitaria que, al otorgar prioridad en las medidas de mantenimiento de la vida y con la intención de mejorar la seguridad de los recién nacidos, tiende a interferir con dichas acciones naturales. Las madres tienen miedo de estos niños y, a veces, se sienten indecisas de cómo responderles, ya que creen que no disponen de capacidad para prestarles atención al mismo tiempo que, la atmósfera de Unidad Neonatal, les asusta. (29-34)

En el trabajo de Cruz y cols., al estudiar la ansiedad de padres y madres de niños prematuros ingresados, utilizando el test de ansiedad STAI y una encuesta para los primeros días del parto y antes del alta del hospital, se evidenció que existía en ellos un incremento significativo de ansiedad, independientemente de la ansiedad base y del grado de inmadurez de su hijo. En los resultados de una primera encuesta, durante los primeros días del parto, fue frecuente encontrar en ellos desconfianza y miedo a hablar sobre sus sentimientos. El miedo por la posible muerte de su hijo, fue expresado por ambos progenitores en la mayoría de los casos como la primera reacción ante el parto pretérmino, acompañado de desilusión y de un cúmulo de sensaciones, ide-

as y sentimientos contradictorios de alegría, inquietud, miedo y decepción ante el primer encuentro con su hijo. En ambos progenitores se manifestó angustia e impotencia por no poder cuidar a su hijo y tener que delegar sus funciones a los profesionales. La atención recibida durante la hospitalización de su hijo fue considerada positivamente, si bien hubo discrepancias en el grado de aceptación sobre la información periódica recibida del estado de su hijo. (35)

En el estudio de Aguayo y cols., se observó un alto porcentaje de sentimientos negativos en las madres, tales como miedo, ansiedad, impotencia y rechazo hacia el niño, que son considerados normales dentro del proceso de adaptación a una situación no esperada. Pero existen otra serie de temores que pueden ser atenuados mediante una adecuada información y apoyo emocional por parte de los profesionales, tales como la sensación materna de pérdida, de hacerle daño o el miedo a no saber cuidarlo. La situación física y psicoafectiva de las madres requiere de la existencia de otras personas en las que sentirse apoyadas o ayudadas para superar esos momentos difíciles. Además del lógico apoyo familiar recibido, un alto porcentaje de las mujeres se sienten ayudadas por otras madres, lo que nos conduce a la necesidad de plantear intervenciones dirigidas a trabajar con grupos de madres, en los que se debe integrar el personal de la Unidad Neonatal. (5)

CONCLUSIONES

La mejor forma de establecer la toma de contacto con los padres es visitándoles en la habitación de la madre, mientras ésta permanece ingresada.

El 11 % de las parejas a las que se ofreció apoyo psicológico, lo eludió. Los padres que accedieron a colaborar en la investigación, coinciden en las siguientes condiciones: cierta estabilidad emocional, supervivencia del niño (al menos, hasta el momento de cumplimentación de los cuestionarios) y horario compatible con el del psicólogo.

Los padres pasan por las tres etapas del Síndrome de Adaptación: alarma, resistencia y agotamiento. Si la situación médica del niño se cronifica, sin mejoría alguna y con sufrimiento mantenido del hijo y padres, se plantea situación de retirada de soporte vital. En estos casos, la adaptación de los padres pasa por la elabora-

ción de un duelo, con características de riesgo de duelo «complicado».

Lo que más preocupa o estresa a padres y madres es la apariencia frágil y débil de su hijo, rodeado de las máquinas de Cuidados Intensivos dentro de una incubadora, tener que dejarle solo y tener que separarse de él y, a las madres en comparación con los padres, no poder alimentarle.

El grado de estrés es algo más alto para madres que padres. La amenaza percibida por la hospitalización del hijo es mayor que al valorar estresores por separado. Aún en esta situación de crisis, son más frecuentes los sentimientos positivos hacia el hijo y personal sanitario que lo cuida, que los negativos.

Las estrategias de afrontamiento durante este proceso han sido de tres tipos: activo, pasivo y evitativo. La intervención psicológica ofrecida, intentó reconducir al estilo de afrontamiento activo, a aquellos padres que no lo tenían.

El apoyo social potencia la adaptación de los padres y les protege ante el estrés, reduciendo su impacto y reforzando la capacidad de afrontamiento activo. En este sentido, los Grupos de Padres son un elemento terapéutico de primer orden.

Aconsejamos la Escala PSS:NICU para medir el estrés en este ambiente y la adaptación del Cuestionario de Neonatología para evaluar las reacciones emocionales. Son instrumentos cortos, que facilitan la evaluación psicológica en el ámbito de los Cuidados Intensivos. Entrevista, observación directa y comunicación con el personal sanitario, complementan la información.

La ayuda del psicólogo solicitada por el personal sanitario, fue encaminada a la comunicación de malas noticias a los padres, incluyendo entrenamiento de habilidades de comunicación y la prevención de burnout y resolución de conflictos.

Convendría impulsar la atención temprana padres-hijo desde la hospitalización, y mantener un seguimiento tras el alta hospitalaria de estas familias. Para ello, se hace necesario incluir profesionales psicólogos que realicen esta labor desde el nacimiento hasta edades escolares.

Agradecimientos

Este trabajo ha sido posible gracias a la financiación recibida por la Fundación MAPFRE Medicina. Los autores también desean agradecer la colaboración de todos los padres que han

participado en el estudio; sin ellos, no hubiera sido posible desarrollar la Investigación.

BIBLIOGRAFÍA

1. PALLÁS C R, DE LA CRUZ J, MEDINA M C. Apoyo al desarrollo de los niños nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto. Diez años de observación e investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 2000.
2. BERKELEY H. Principios para la asistencia neonatal centrada en la familia. *Pediatrics* (ed Esp). 1993; 36: 297.
3. CARTER M, MILES M S. The Parental Stressor Scale: Pediatric Intensive Care Unit. *Maternal-Child Nursing Journal*, 18:187-198.
4. MILES M S, FUNK S G, CARLSON J. Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit. *Nursing Research*. 1993; 42 (3): 148-152.
5. AGUAYO J, MÁRQUEZ F J, BONAL P, CASANOVAS J, GUTIÉRREZ A, GARCÍA C, URBÓN JJ. Problemas psicoafectivos generados en las madres de los neonatos ingresados en Unidades Neonatales. *Anales Españoles de Pediatría*. 1995; 42 (6): 436-443.
6. ARRANZ P, COSTA M, BAYÉS R. El apoyo emocional en Hemofilia. Madrid: Aventil Behring, 2000.
7. GALLAR M. Promoción de la Salud y apoyo psicológico al paciente. Madrid: Paraninfo, 1998.
8. ROSEGNA S. Cuidado psicosocial en pacientes hospitalizados. Valencia: UIMP, 2000.
9. COSTA M, LÓPEZ E. Manual para el educador social. Habilidades de comunicación en la relación de ayuda. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, 1991.
10. HELMAN V., VILLAVELA, M. Niños prematuros: la clínica de lo perentorio. De la medicina al psicoanálisis. Buenos Aires: Lugar Editorial, 2000.
11. LOO K K, ESPINOSA M, TYLER R, HOWARD J. Using Knowledge to Cope with Stress in the NICU: How Parents Integrate Learning to Read the Physiologic and Behavioral Cues of the Infant. *Neonatal Network*. 2003; 22 (1): 31-37.
12. PINELLI J. Effects of family coping and Resources on Family Adjustment and Parental Stress in the acute phase of the NICU Experience. *Neonatal Network*. 2000; 19 (6): 27-36.
13. GRAHAM S. Psychological needs of families with babies in the neonatal unit: The role of the neonatal nurse. *Journal of Neonatal Nursing*. 1995; 1 (4): 15-18.
14. BRAZY J E, ANDERSON B M H, BECKER PT, BECKER M. How Parents of Premature Infants Gather Information and Obtain Support. *Neonatal Network*. 2001; 20 (2): 41-48.
15. COSTELLO A, CHAPMAN J. Mothers Perceptions of the Care-by-Parent Program Prior to Hospital Discharge of Their Preterm Infants. 1998; 17 (7): 37-42.
16. BRAZY J, ANDERSON B, BECKER P. Para los padres del bebé prematuro. Respuestas a preguntas que se hacen frecuentemente. La Universidad de Wisconsin y el Centro de Cuidados prenatales en el Hospital Meriter, Madison, Wisconsin, 2001.
17. FUNDACIÓN DEL HOMBRE. FORO DEL NIÑO. Manual para padres de niños prematuros. Madrid: Arte Gris, 2001.
18. SPARSHOTT M. Pain, distress and the newborn baby. Oxford/ London/ Edinburgh/ Cambridge: Blackwell Science Ltd, 1996.
19. VIZZIELLO G F, ZORZI C, BOTTOS M. Los hijos de las máquinas. La vida de los niños internados en terapias intensivas neonatales. Buenos Aires: Nueva visión, 1993.
20. PEARSON, J, ANDERSEN K. Evaluation of a Program to Promote Positive Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. *Neonatal Network*. 2001; 20 (4): 43-48.
21. SCHNEIDER, V. Masaje Infantil. Guía práctica para el padre y la madre. Barcelona: Medici, 2002.
22. BRADFORD N. Tu hijo prematuro. Barcelona: Libros Cúpula, 2003.
23. BEACHY J M. Premature Infant Massage in the NICU. *Neonatal Network*. 2003; 22 (3): 39-45.
24. MERINO D, GARCÍA M, PALOMAR C, CANO M C. Los masajes y el cuidado al niño prematuro. *Revista ROL Enfermería*. 2002; 25 (6): 412-414.
25. CLOSA R, MORALEJO, RAVÉS M DEL M, MARTÍNEZ M° J, GÓMEZ A. Método canguro en recién nacidos prematuros ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal. *Anales Españoles de Pediatría*. 1998; 49 (5): 495-498.
26. STANDLEY J M. Musicoterapia para recién nacidos prematuros en cuidados intensivos neonatales. *Acta Pediátrica Española*. 2001; 59 (11): 623-629.
27. SHIELDS-POË D, PINELLI J. Variables Associated with Parental Stress in Neonatal Intensive Care Units. *Neonatal Network*. 1997; 16 (1): 29-37.
28. GODÁST. Tener un hijo prematuro, un estrés para los padres. *Diario Médico*. 14 de abril de 2003: 20.
29. KLAUS M H, KENNELL J H. Parent-Infant Bonding. St. Louis: Mosby, 1982.
30. GORSKI A. Intervención para el desarrollo durante la hospitalización neonatal: crítica del estado actual. *Clin Pediatr Norteam* (Ed Esp). 1991; 6: 1507-1518.
31. BARNETT C R, LEIDERMAN P H, GROBSTEIN R. Neonatal separation: the maternal side of interactional deprivation. *Pediatrics*. 1970; 45: 197-205.
32. KENNELL J H, KLAUS M H. Paradigma Perinatal: ¿Ha llegado el momento de cambiarlo? En: Controversias actuales en la asistencia perinatal. *Clin Ped Norteam* (Ed Esp). 1988; 4: 827-841.
33. MINDE K, TREHUB S, CORTER C. Mother-child relationships in the premature nursery: An observational study. *Pediatrics*. 1978; 61: 373-379.
34. SHCELLAGARGER S G, THOMPSON L. The critical timer: meeting parental communication needs throughout the IUC experience. *Neonatal Network*. 1993; 12: 39-45.
35. CRUZ F, LAINEZ C, RUIZ-EXTREMERA A, JASPER C. Prematuridad, relaciones familiares. Hospitalización. *Scientia*. 1995; 1: 24-28.