



Universitat Autònoma de Barcelona

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. The 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 Autònoma de Barcelona

Tesis Doctoral presentada por

MARIA EMILIA DIP PÉREZ

Para obtener el Grado de Doctor en Psiquiatría y Psicología Clínica

**Evaluación del estrés en madres de bebés ingresados en la
Unidad Neonatal que tienen más hijos a su cargo**

Director y Tutor:

Dr. Josep Antoni Ramos-Quiroga

Dr. Josep Perapoch Lopez

Departamento de Psiquiatría i Medicina Legal
Universidad Autònoma de Barcelona

Programa de Doctorado en Psiquiatría y Psicología Clínica Departamento de Psiquiatría
y Medicina Legal Universidad Autònoma de Barcelona
Barcelona, Febrero de 2022

A Estrella Gargallo Monforte

*“Una madre resulta más eficaz que nunca
cuando confía en su propio criterio”*

Winnicot

AGRADECIMIENTOS

La gran fortaleza de este estudio son las familias, que a pesar del momento tan crítico en el que estaban, han colaborado con este proyecto. Gracias infinitas por la disposición y la generosidad.

El comienzo de este proyecto y los caminos recorridos son parte de la constancia y el esfuerzo de un equipo que confió en esta idea desde el primer momento. Gracias a Estrella Gargallo y Pep Perapoch por vuestra sabiduría y excelencia, sin vosotros no hubiese sido posible nada de esto. Gracias al equipo NIDCAP del Hospital Vall d'Hebron. A los celadores, que en su trabajo silencioso, pero importantísimo, en el cual cada miércoles nos llevaban la incubadora y el material para el taller de los hermanos. A los voluntarios de la Ciberaula, gracias por acoger a los hermanos en cada taller, por recoger el material y hacerlo todo tan fácil siempre. A todo el Servicio de Neonatología, gracias, a las enfermeras, a los neonatólogos y al personal administrativo que han colaborado.

Muchas gracias a todo el equipo de psiquiatría. A Toni Ramos y Gemma Parramon por darle un lugar institucional a la Salud Mental Perinatal, sin ello tampoco sería posible todo lo planteado en este estudio. Gracias Toni por tu confianza en mí, por darme la oportunidad de hacer salud mental desde el Programa de Salud Mental Perinatal. A las estudiantes de máster que han colaborado muchísimo en el proceso de recogida de datos.

Gracias infinitas a Albert B. por ser mi coach en este camino, por guiarme y darme soporte. A Silvia por su generosidad y sus conocimientos.

Emprender el camino de una tesis doctoral implica también transitar diferentes momentos a nivel emocional, gracias a mis amigos por la escucha, la motivación y el sostén en estos años: Berta, Sebastián, Coty, a mi querida Escuela Perinatal por estar siempre cerca. A Chiri, la canguro de mis hijos por cuidarlos con tanto amor para que yo pueda escribir.

Finalmente a mi familia, fuente donde me nutro. A mi madre por inspirarme, por enseñarme el arte de la voluntad, por no bajar los brazos nunca. A mi hermana Fernanda, por mostrarme la simpleza de la vida.

A Gustavo mi gran compañero hace 20 años, por estar siempre a pesar de todo, por su paciencia, por ayudarme a relativizar las cosas. A nuestros tres hijos, Ignacio, Lucas y Matías que han sabido entender mis ausencias para llegar a este objetivo. Gracias por enseñarme a conectar con lo importante de la vida.

ABSTRACT

Complications that may occur during delivery are stressors for the mothers and families who suffer them. When a child is born premature or presents any congenital pathology, he is usually separated from his mother and family members and is admitted to a Neonatal Intensive Care Unit where specialists will attend their vital needs. The aim of this dissertation was to design and evaluate the effectiveness of an intervention with the siblings of the newborns who are admitted into a NICU for the reduction of the stressful symptoms presented by its mother as well as to improve their maternal perception of the baby. The study was carried out in the Neonatal Intensive Care Unit of *Vall d'Hebron* Hospital and included the participation of 161 mothers of premature newborns or newborns that presented a congenital pathology. Results showed that the intervention generates significant improvements of the mothers' general level of stress, specifically on their stress levels caused by the communication and the behavior of the newborn and by the relationship with it. The intervention was also effective in the improvement of maternal perceptions, increasing mothers' confident levels and decreasing their need of support. The inclusion of the family members in the NICU is of great importance for the mothers' health as well as for the rest of the family. The project presented on this thesis has led to what is currently known as *Projecte Germans*, which is still active and has been replicated as a model of humanization of NICU in various hospitals across the Spanish State.

KEYWORDS: NICU, Mental Health, Prematurity, Congenital Pathology, Family.

RESUMEN

Las complicaciones que se dan en el momento del parto son un factor de estrés para las madres y familias afectadas. Cuando un niño nace de forma prematura o presenta alguna patología congénita suelen separarle de su madre y sus familiares y es ingresado en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales para que los especialistas puedan atender sus necesidades vitales esenciales. El objetivo de esta tesis fue diseñar y evaluar la efectividad de una intervención con los hermanos de recién nacidos ingresados en una UCIN para la reducción de sintomatología estresante presentada por la madre y la mejora de su percepción materna sobre el bebé. El estudio se llevó a cabo en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Universitario Vall d'Hebrón que contó con la participación de 161 madres de recién nacidos prematuros o que presentaban alguna patología congénita. Los resultados obtenidos ponen de manifiesto que la intervención genera mejoras significativas en los niveles de estrés generales de las madres, específicamente en el estrés generado por la comunicación y el comportamiento del RN y por la relación con el mismo. La intervención también mejora significativamente las percepciones maternas, incrementando los niveles de seguridad de las madres y disminuyendo su necesidad de apoyo. La inclusión de los familiares en situaciones de ingreso de RN es de gran importancia para la salud de la madre como para la del resto de la familia. El proyecto que se presenta en esta tesis ha derivado en lo que se conoce actualmente como *Projecte Germans*, el cual sigue en funcionamiento, siendo replicado como modelo de humanización de las Unidades Neonatales en diversos hospitales del Estado Español.

PALABRAS CLAVE: UCIN, Salud Mental, Prematuridad, Patología Congénita, Familia.

ÍNDICE

ESTADO DE LA CUESTIÓN.....	14
PARTE 1. MARCO TEÓRICO.....	16
CAPÍTULO 1	
LA PSICOLOGÍA DEL EMBARAZO.....	17
Embarazo y Salud Mental.....	18
Embarazo y Entorno.....	19
Embarazo y Apego.....	19
CAPÍTULO 2	
EMBARAZO Y SALUD MENTAL.....	22
Fecundación Asistida.....	22
Parto.....	23
Postparto.....	24
CAPÍTULO 3	
COMPLICACIONES PERINATALES.....	26
Prematuridad.....	26
<i>Características del RN Prematuro.....</i>	<i>27</i>
<i>RN Prematuro y Familia.....</i>	<i>29</i>
<i>RN Prematuro y Salud Mental.....</i>	<i>30</i>
Patología Congénita.....	31
<i>Clasificación de las Patologías Congénitas.....</i>	<i>32</i>
<i>Patología Congénita y Familia.....</i>	<i>33</i>
<i>Patología Congénita y Salud Mental.....</i>	<i>34</i>
CAPÍTULO 4	
UNIDAD DE CUIDADOS NEONATALES.....	35

Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia.....	36
Unidad de Cuidados Neonatales del Hospital Vall d'Hebrón.....	37
CAPÍTULO 5	
ALTERACIONES MATERNAS EN CONTEXTO DE RN HOSPITALIZADO.....	42
El Estrés.....	42
<i>El Estrés Materno</i>	43
La Percepción Materna del RN.....	45
CAPÍTULO 6	
EL BENEFICIO TERAPÉUTICO DEL ACOMPAÑAMIENTO.....	47
PARTE 2. TRABAJO DE CAMPO.....	50
CAPÍTULO 7	
EFICACIA DE UNA INTERVENCIÓN CON LOS HERMANOS DE RN HOSPITALIZADOS EN LOS NIVELES DE ESTRÉS Y LA PERCEPCIÓN MATERNA.....	51
Diseño.....	51
Objetivos e Hipótesis.....	51
Método.....	53
<i>Procedimiento</i>	53
<i>Instrumentos</i>	54
<i>Participantes</i>	55
<i>Estimación del Tamaño de la Muestra</i>	55
<i>Análisis de Datos</i>	55
Resultados.....	56
CAPÍTULO 8	
DISCUSIÓN.....	Error!
No s'ha definit l'adreça d'interès.	
Limitaciones, Fortalezas y Futuros Estudios.....	77
CAPÍTULO 9	

IMPACTO DEL PROYECTO GERMANS.....	79
CAPÍTULO 10	
CONCLUSIONES.....	80
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	81
ANEXOS.....	114

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. <i>Datos de los últimos años en el Servicio de Neonatología de Vall Hebrón. . .</i>	<i>40</i>
Tabla 2. <i>Patología asociada a la prematuridad.</i>	<i>40</i>
Tabla 3. <i>Los 10 diagnósticos más frecuentes del servicio en 2020.</i>	<i>41</i>
Tabla 4. <i>Frecuencias absolutas y relativas de las variables sobre el tipo de familia, embarazo y características de la madre.</i>	<i>56</i>
Tabla 5. <i>Estadísticos descriptivos de las variables principales del estudio.</i>	<i>57</i>
Tabla 6. <i>Comparación de medias de las variables principales de estudio en función del motivo de ingreso.</i>	<i>58</i>
Tabla 7. <i>Comparación de medias de las variables principales tras la intervención. . .</i>	<i>59</i>

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. <i>Indicadores de salud perinatal en Cataluña del año 2019, adaptación de los datos de la OMS (2019).</i>	17
Figura 2. <i>Prevalencias de los partos prematuros a nivel mundial entre los años 1998-2019.</i>	27
Figura 3. <i>Datos de la OMS respecto a las anomalías congénitas (OMS, 2020).</i>	31
Figura 4. <i>Defectos congénitos más diagnosticados durante los tres primeros días de vida en España durante 2016. (Replicado de Díaz, 2015).</i>	33
Figura 5. <i>Bloques asistenciales del Servicio de Neonatología la Unidad Neonatal de Vall d'Hebrón.</i>	38
Figura 6. <i>Servicios Asistenciales que ofrece el Servicio de Neonatología de Vall d'Hebrón.</i>	39
Figura 7. <i>Puntuaciones de las subescalas NICU entre grupos con y sin hijos.</i>	59
Figura 8. <i>Comparación de medias de dos dimensiones de la MABS.</i>	60

LISTA DE ABREVIATURAS

AC: Anomalías Congénitas

DC: Defecto Congénito

EC: Enfermedad Congénita

ER: Enfermedades Raras

FA: Fecundación Asistida

FIV: Fecundación In Vitro

IA: Inseminación Artificial

OMS: Organización Mundial de la Salud

PC: Patología Congénita

RA: Reproducción Asistida

RN: Recién Nacido

UCIN: Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales

UN: Unidad Neonatal

ESTADO DE LA CUESTIÓN

Un porcentaje elevado de los niños que nacen (10% aproximadamente) requieren un ingreso en la Unidad Neonatal (a partir de ahora UN). El ingreso del neonato en una UN genera en los padres y el resto de la familia un grado elevado de vulnerabilidad psicológica. La situación se enfrenta de diferentes maneras por los miembros de la familia ya sea la madre, el padre y el resto de hermanos.

El puerperio, etapa de gran vulnerabilidad psíquica, puede aumentar o agravarse por situaciones ajenas al control de las madres como pueden ser el nacimiento de un bebé con patología o que su llegada se produzca de forma prematura. Este acontecimiento impacta fuertemente en todo el grupo familiar, incluidos los otros hijos, lo que provoca un estrés añadido (Welch et al., 2016). Además, el modo en que las madres perciben al bebé recién nacido (a partir de ahora RN) contribuye de forma considerable en el tipo de interacción que establecen con él y, en un futuro, al vínculo que construyan (Als y McAnulty, 2011). Así, se pone de manifiesto que tanto el estrés como la percepción del RN por su madre pueden verse muy afectados a causa de una hospitalización del RN.

Las atenciones especiales que necesita un bebé ingresado en una UN, ya sea por prematuridad o alguna patología, generan un movimiento en la estructura familiar que va en contra de lo esperado (Verbiest et al., 2020) y en muchas madres una gran inseguridad ante los cuidados de su hijo (Aagaard et al., 2015). Si a la etapa del posparto se le suma un nacimiento con hospitalización, es muy probable que aumente la vulnerabilidad psíquica de la madre y a su vez el estrés familiar (Ramírez, 2019). Complementariamente, la vulnerabilidad de un RN hospitalizado también se intensifica notablemente, pues tiene que continuar su neurodesarrollo fuera del vientre materno y con la ayuda de cuidados especiales de una UN (Als, 2009). El tratamiento médico de estos bebés requiere de cuidados especiales que implican, inevitablemente, procedimientos dolorosos y muy estresantes como la colocación de vías, las extracciones de sangre o la asistencia respiratoria entre otros (Griffiths et al., 2019). Así también, los cuidados cotidianos de un RN que pueden parecer inocuos, resultan igualmente estresantes e interfieren en su fisiología y en su descanso o su calidad del sueño. Es esta misma tecnología imprescindible para la vida, les separa del cuerpo de su

madre y de los vínculos familiares, generando otro factor de estrés importante (Silberstein y Litmanovitz, 2016). Consecuentemente, el vínculo psicológico de las madres hacia el bebé, el apego y la capacidad de actuar de forma apropiada también se ven alterados (Croy et al., 2019).

En dicho contexto, el proceso de vinculación comienza durante la gestación y se ve interrumpido por el nacimiento prematuro del bebé o por la presencia de enfermedad del mismo. Se produce una separación antinatural a causa del ingreso en una UN que, por necesario que sea, interfiere de forma negativa en la vinculación y el apego de la madre con el bebé. A todo ello se le suma que el comportamiento y el aspecto de un bebé que debe ser hospitalizado es muy diferente al de un bebé sano nacido a término. Sus señales de comportamiento son más débiles y con frecuencia resulta más complicado interpretarlas y responder adecuadamente a sus necesidades reales (Vandenberg, 2007). Por lo tanto, resulta muy importante organizar el cuidado para minimizar la separación de los padres y el bebé así como proporcionar cuidados especializados por parte del personal de enfermería sobre el vínculo y el apego para poder ayudar a los padres (Karl et al., 2006).

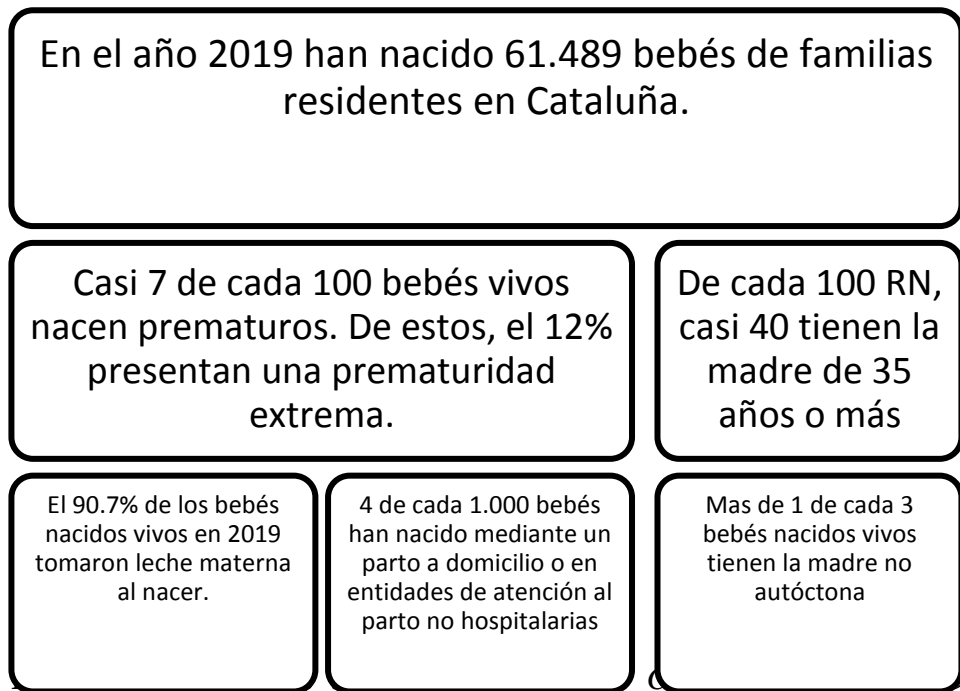
El desarrollo es producto de un proceso de maduración y de la acumulación de experiencias de vida que son posibles gracias a un medio favorable, en este caso proporcionado por la madre. Winnicot (1958) decía: “No existe bebé sin madre (...) al igual que no hay madre capaz de cumplir todos los requerimientos del bebé en sus primeras etapas, si no hay un padre o un tercero que haga la función de contener a la madre para que pueda cumplir con su labor de cuidadora”, sin embargo existen pocos estudios que, de forma sistemática, detecten y evalúen el estrés de padres con hijos RN hospitalizados y más hijos a su cargo. Por todo ello, este estudio intenta comprobar cómo una intervención temprana centrada en la familia, a través de los hermanos del bebé RN hospitalizado, puede ayudar a las madres a disminuir el estrés que genera dicha situación, así como a influir positivamente en el modo en que la madre percibe a su bebé.

PARTE 1. MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1

LA PSICOLOGÍA DEL EMBARAZO

La OMS (OMS, 2010) afirma que “el embarazo comienza cuando termina la implantación”. Se inicia cuando se une el blastocito a la pared del útero unos 5 o 6 días después de la fecundación. En el momento que el blastocito es implantado en las paredes del útero comienza su proceso. Desde ese momento, se producen los cambios corporales en la madre que darán noticias a la mujer de su nuevo estado. En la figura 1 se presenta un resumen de los indicadores más relevantes de salud perinatal en Catalunya en el año 2019.



Adaptación de los datos de la OMS (2019)

El embarazo es un evento natural en las mujeres que puede darse de forma planificada y esperada como no, pero en cualquier caso, representará un cambio físico, psicológico y emocional en la mujer así como en su familia y su entorno en general. Durante la etapa reproductiva (i.e., adolescencia, embarazo, postparto y perimenopausia) las mujeres son más sensibles a desarrollar ciertos trastornos mentales (Kühner et al., 2016). La conjunción de la fisiopatología que comprende la asociación entre cambios hormonales y alteraciones de los neurotransmisores más una adaptación anormal a dichos cambios, incrementa la vulnerabilidad de las mujeres (Di Florio et al.,

2013). Paralelamente, existen todos los factores psicosociales y culturales que hacen a la mujer más vulnerable emocionalmente en la transición de las diferentes etapas de la vida reproductiva (Almeida et al., 2012; Flores, 2011; Thiengo et al., 2012).

Embarazo y Salud Mental

Es abundante la evidencia científica (Kiely et al., 2019) que hace constar que la mujer, en comparación al hombre, tiene una tendencia más elevada a desarrollar trastornos mentales como trastornos del humor, de ansiedad, somatomorfos y comorbilidad psiquiátrica. El trastorno depresivo mayor y el trastorno de ansiedad generalizada, por ejemplo, ocurren entre un 21,6% y un 19,8 % más en mujeres que en hombres respectivamente (Fernández y Olza, 2021).

Durante el embarazo, se producen muchos cambios físicos en la mujer, ya sea a nivel renal, respiratorio, metabólico o muscular, que impactan significativamente en la salud de la madre y del feto (Farkas-Klein, 2012; Robinson 2003). Esta etapa implica una mayor periodicidad de los trastornos mentales comunes en la mujer, sobre todo en el primer y tercer trimestre de embarazo y los primeros meses del post parto (Thiengo et al., 2012).

Entre el 10 y el 20% de las mujeres padecen alguna psicopatología durante el embarazo o el postparto (NICE, 2014) siendo los cuadros ansioso-depresivos los más frecuentes. Entre un 9 y un 13% de dichas mujeres presentan un cuadro de depresión y alrededor de un 15% padecen trastornos de ansiedad (Prenoveau et al., 2013).

En varios estudios se describe también cómo las alteraciones emocionales de las mujeres embarazadas parecen estar relacionadas con variables psicosociales y con la presencia de patología psiquiátrica previa (Cook et al., 2018). Ya en el estudio de Bernazzani et al. (1997) se puso de manifiesto que aquellas mujeres con sintomatología ansioso-depresiva previa que recibían un escaso soporte social, especialmente por parte de la pareja, eran más susceptibles de desarrollar una depresión postparto.

La OMS ha mostrado también la relación existente entre la salud mental y la salud reproductiva. En un informe oficial en 2009, insiste en las consecuencias que tienen los problemas de la salud mental sobre la salud reproductiva debidos a la falta de decisión de las mujeres ante situaciones reproductivas: embarazos sin atención, abortos

inseguros, enfermedades de transmisión sexual y complicaciones perinatales, entre otras.

Desde la medicina e incluso desde la psicología no han otorgado la importancia que tienen los procesos psíquicos específicos de las mujeres durante el embarazo. Fernández-Lorenzo y Olza (2021) destacan que: “de la transición saludable en la gestación dependerá en gran medida la salud mental del postparto” argumentando que conocer y dominar los procesos psicológicos propios del embarazo deberían ser la base para poder ofrecer una atención integral a la mujer y a su familia.

Embarazo y Entorno

El impacto de la familia y la sociedad son relevantes en todas las fases de la vida, más especialmente en las etapas en las que ocurren alteraciones fisiológicas y psicosociales como es el caso de la gestación. La gestación a nivel psicológico es una etapa de crisis vital tanto para la gestante como para su pareja ya que implica un periodo de fragilidad emocional para la mujer caracterizado por cambios físicos pero también por un cambio de identidad, cambios en las dinámicas cotidianas, una reestructuración de roles familiares y, muchas veces, también cambios laborales. (Darvill et al., 2010). En la pareja, aunque los cambios físicos son exclusivos de la embarazada, también transita un período crítico de movimientos emocionales y de roles que pueden llevar a una crisis importante. La pareja se convertirá en una familia, y la adaptación también estará influida, entre otros, por el número de miembros de dicho grupo, es decir, si hay o no más hijos (Gamgam Leanderz et al., 2021).

Embarazo y Apego

Brazelton y Cramer (1993) describen cómo el vínculo con el RN se va construyendo desde la etapa prenatal que continúa con la llegada del bebé y se alarga con la crianza. El proceso de maternidad (García-Dié y Palacín, 2001) incluye gestación, parto y crianza considerados como un todo y propicia adquirir cualidades maternas, no respectivas sólo a lo biológico, sino también al desarrollo psicológico y emocional. Esto es posible a partir de la interacción temprana entre la madre y el bebé (Chamgurdani et al., 2020) y el desarrollo del apego.

La Dra. Susana Carmona junto a su equipo investigador (2016), estudió los cambios que se producen en el cerebro de las embarazadas primigestas. Encontraron

que existían modificaciones en las áreas cerebrales responsables de la inteligencia social y la capacidad para entender los pensamientos e intenciones de los demás, lo que facilita su vinculación afectiva con el bebé (Hoekzema, et al 2017). Afirmaron que “los cambios en el volumen de materia gris del embarazo predijeron significativamente la calidad del apego de madre a hijo y la ausencia de hostilidad hacia sus RNs en el período postparto” y las imágenes cerebrales demostraron que “la actividad neuronal más fuerte en respuesta a sus bebés correspondía a regiones que perdieron volumen de materia gris durante el embarazo”.

Desde diferentes perspectivas en la psicología de la relación madre-bebé, el apego ha ocupado un lugar muy importante tanto en el desarrollo físico como en la salud mental del RN. Bowlby (1957) a mediados del siglo XX abre una puerta con la elaboración de la “teoría del apego”, donde habla sobre el bienestar y la salud mental generada a raíz del lazo emocional fruto de las relaciones entre madre y bebé. A este vínculo le denomina apego, Se trata de un proceso vital en la ontogénesis humana, no sólo porque incrementa la probabilidad de supervivencia en la infancia, sino porque optimiza el desarrollo de una personalidad adaptativa a lo largo de la vida.

Bowlby, (1988) estableció un marco teórico en salud mental para la comprensión, descripción y explicación de cómo nace y se desarrolla la relación emocional madre -RN y las consecuencias del mismo durante la vida del individuo. Durante décadas y hasta la actualidad, este marco teórico ha sido y sigue siendo un modelo predominante del desarrollo socioemocional y cuyo primer postulado es “la salud mental de los bebés y los niños se asienta en la vivencia de una relación tierna, íntima, estable y duradera con su madre o cuidador principal” (Bowlby, 1951).

La neurociencia a través de investigaciones más recientes añade evidencias psicofisiológicas sobre la teoría del apego. En un artículo sobre la Neurobiología del Apego se expone como el circuito límbico subcortical que sustenta la maternidad de los mamíferos se extiende en los humanos para incluir múltiples redes corticales implicadas en la empatía, la mentalización y la regulación de las emociones que permiten una prestación de cuidados flexible y dirigida a objetivos, y cómo esto se puede ver alterado por el entorno (Feldman, 2016). Además, Schore (2007) en sus estudios sobre la neurociencia del apego, postula que la comunicación del hemisferio derecho del cuidador principal con el hemisferio derecho del niño o los intercambios emocionales

tempranos de madre-bebé son una de las bases del desarrollo de las estructuras neurobiológicas del desarrollo psíquico. Esto tiene un impacto muy importante en la maduración de los sistemas cerebrales implicados en la estimulación y regulación afectiva. Si esta comunicación es promovida por el cuidador principal de forma regular y estable, se establecerá una autorregulación afectiva en el niño. Los estudios anteriores ponen de manifiesto que las vivencias afectivas tempranas impactan de forma importante la estructura psíquica y tienen una gran implicación en la regulación afectiva (Opie et al., 2020). De esta manera las dinámicas de apego son de gran importancia en la formación de mecanismos afectivos y neurobiológicos saludables (o no), que podrían determinar la psicopatología futura. Tanto Schore (2007) como Feldman (2016) hablan sobre la “construcción social del cerebro”, dando gran importancia al entorno del bebé en el momento del desarrollo de ciertas zonas neuronales y de las funciones sostenidas por ellas. Recurriendo a un enfoque experimental y multidisciplinar, este neuropsicólogo describe qué alcances tienen las influencias del entorno en el desarrollo del cerebro del bebé, siendo el tipo de experiencias que provee la madre al bebé desde su nacimiento el principal elemento a controlar, sobre todo cuando se actúa en una situación de excitación o ante un estímulo adverso.

CAPÍTULO 2

EMBARAZO Y SALUD MENTAL

Fecundación Asistida

La Fecundación Asistida (FA), también conocida como fecundación in vitro (FIV), es una técnica de Reproducción Asistida (RA) que involucra la fecundación extracorpórea (OMS, 2010) y de la cual son fruto el 9% de los bebés españoles (SEF:Canales et al., 2020). En España han aumentado un 28% en los últimos 5 años, llevándose a cabo 149.337 tratamientos de FIV y 34.100 de Inseminación Artificial (IA) tan sólo en 2018.

Existe mucha literatura bibliográfica sobre FA y sus consecuencias en la salud mental de la madre. Estudios destacados como los de Carter et al. (2007) y Dudek-Shirber (2004) ponen de manifiesto el impacto de las complicaciones obstétricas en el estrés de las madres con RN hospitalizados. En casos de RA, la formación del vínculo entre la madre y el feto es paulatina al igual que en una gestación natural. Así y todo, existe una mayor preocupación de las madres durante el primer trimestre por la confirmación y continuación del embarazo, expresando más ansiedad, cierta evitación en la relación con el feto, y como consecuencia dificultando la construcción del vínculo (Abello-Luque et al., 2017). Otros estudios también han demostrado cómo este tipo de tratamientos van acompañados de estrés, ansiedad y depresión (El Kissi et al., 2013). En estudios más recientes sin embargo, se compararon las mujeres que concibieron con técnicas de RA con las mujeres que concibieron espontáneamente y los resultados mostraron que ambos grupos experimentaron un estado de salud mental similar al principio de la gestación y en el período posparto. Complementariamente, Zivaridelavar et al. (2016) demostraron en su estudio que el proceso de tratamiento de reproducción asistida no afecta la salud mental en mujeres fértiles de forma independiente, aunque estas mujeres inician el proceso de reproducción asistida con altos niveles de depresión y ansiedad.

En sociedades que definen a las mujeres como la principal fuente de fertilidad, iniciar tratamientos de RA que suelen conllevar resultados limitados de éxito, podría ser perjudicial para la salud mental de las mismas. La utilización de técnicas de RA se

relaciona con otras variables como la cultura, si la infertilidad es por parte de la mujer o por parte del hombre y con el factor económico entre otras (Hasanpoor-Azghdy et al., 2014). Noorbala (2009) ya postulaba en los resultados de su estudio que la aparición de sintomatología ansioso-depresiva es igual de común en parejas fértiles como en parejas infértiles, sin embargo la fertilidad por medio de técnicas de RA conlleva un mayor riesgo de complicaciones obstétricas y perinatales y todo ello genera un mayor estresor en la pareja y especialmente en la madre (Madrado-Cabo et al., 2020).

Una madre y un bebé están interconectados; la manera en que un bebé ha sido gestado es parte de su historia perinatal así como de la historia de la madre y de la pareja si la hay. Las consecuencias de pasar por dicho proceso pueden tener un impacto significativo en la salud física y mental de todos ellos y por eso es de gran relevancia tener dicha información.

Parto

El parto es una experiencia psicológica profunda que tiene un impacto físico, psicológico, social y existencial tanto a corto como a largo plazo (Held, 1989). Deja vívidos recuerdos a las mujeres para toda la vida (Simkin, 1992) que pueden ser positivos y empoderadores o, por el contrario, negativos y traumáticos (Aune et al., 2015).

La Neurofisiología del parto es un proceso universal dirigido por las neurohormonas (Olza et al, 2020) en el que se produce un estado alterado de la consciencia y se es críticamente sensible al ambiente externo (Ramírez y Olza, 2019). El parto, neurobiológicamente hablando, está dirigido por hormonas promovidas tanto por el cerebro materno como por el fetal (Buckley, 2015); los dos cerebros se hallan inmersos en un escenario neurohormonal muy específico que puede influir significativamente a la salud mental. Otras variables como las cuestiones culturales o personales de cada mujer también influirán, sin embargo está demostrado que el parto es una experiencia con gran impacto en el bienestar físico y emocional de la mujer (Lemola et al., 2007; Wiklund et al., 2008).

Entre un 9 y un 44% de mujeres aproximadamente tienen una experiencia traumática en el parto (de Graaff et al., 2018), desarrollando un subgrupo de las mismas un Trastorno de Estrés post Traumático (TEPT) o una Depresión Postparto (DPP) (Soet

et al., 2003). Los factores de riesgo para la vivencia de un parto traumático y/o el desarrollo de síntomas de TEPT estarían dados por partos quirúrgicos, antecedentes de psicopatología, patología relacionada con el embarazo o sentimientos negativos relacionados con el nacimiento (Ayers et al., 2016). Otros factores muy importantes son la disponibilidad de apoyo de los cuidados en ese momento, la calidad de las relaciones con los cuidadores, que la mujer pueda participar de las decisiones que se toman así como la experiencia del parto y las expectativas que cada mujer tiene sobre el mismo (Hodnett et al., 2002).

Aunque hay varias investigaciones sobre el TEPT tras el parto, aún es poca la información que se tiene al respecto y en especial sobre la parte más preventiva y factores protectores que puedes ayudar a reducir la sintomatología o incluso a prevenir que ocurra (de Graaff et al., 2018),

Postparto

En el postparto las mujeres tienen más disponibilidad a desarrollar o agravar algún trastorno psiquiátrico debido a que la mujer se encuentra en un periodo estresante, con grandes cambios a nivel hormonal y emocional, asociado a la responsabilidad que conlleva la maternidad (Sadock, 2009). Nuevamente la literatura reafirma que aproximadamente 10% de las embarazadas y el 13% de mujeres en postparto sufrirá algún tipo de trastorno mental (VanderKruik et al., 2017). De un 10 a un 15% de las mujeres desarrollan una depresión postparto, siendo el trastorno psiquiátrico más común en el puerperio, y en las primíparas, la incidencia puede ser aún mayor, del 12 al 25% (Kendall-Tackett, 2010).

Cuando la llegada a la maternidad se da en un contexto alterado, por las circunstancias como un parto prematuro o un nacimiento que necesita hospitalización, añadimos otro factor de riesgo más. El cumplimiento de los roles esperados en la familia se alteran, influenciando el cuidado de la madre y del padre, y la implicación de los hermanos y resto de personas cercanas.

El parto prematuro o con ingreso del RN es una experiencia muy estresante para las madres (Betchen et al., 2020). El bebé pasa de estar protegido por el entorno del útero al entorno presionado de la unidad de cuidados neonatales (UCIN). La madre también sufre un fuerte impacto emocional al estar separada de su bebé y estar rodeada

por la tecnología necesaria para que pueda sobrevivir (Minckas et al., 2021). Las madres se enfrentan a un elevado número de factores estresantes como las imágenes y sonidos en el entorno de la UCIN, la apariencia débil del RN y la separación física prolongada. Niveles altos de estrés después de un parto prematuro o con un bebé con patología pueden derivar en trastornos psicológicos más graves como el TEPT o la DPP comentados anteriormente (Kumar y Mallick 2020). Las tasas de prevalencia de la DPP en las madres de los RNs prematuros son altas, un 30-40% en comparación al 6-12% en madres de bebés sanos nacidos a término (Varma et al., 2019).

La díada madre-bebé está interconectada emocionalmente, el bienestar emocional de las madres puede interferir en el desarrollo del vínculo materno-infantil, y a su vez puede tener un impacto relevante en el desarrollo emocional, social y cognitivo del bebé (Conde-Agudelo y Filgueira, 2016). El malestar psicológico relacionado con alteraciones en el rol de los padres suele ser el estrés más importante entre las madres de la UCIN (Caporali et al., 2020). Como consecuencia del estrés elevado, algunas madres pueden manifestar conductas evitativas a la hora de visitar el hospital o puede costarles tocar a su bebé. Es relevante entender que estos procesos entran dentro de la normalidad y funcionan como protectores del dolor que sienten estos padres, les anestesian frente a tanta intensidad emocional (Ramírez, 2019). El estrés tanto emocional como psicológico puede llevar a los padres a no estar emocionalmente conectados con sus hijos, ni siquiera a la hora del alta, provocando un enorme riesgo en la crianza y en la vulnerabilidad de los bebés. Conseguir que la madre consiga adaptarse a la situación de su bebé prematuro/enfermo y la calidad de la interacción temprana con el RN son dos factores críticos para el desarrollo posterior del bebé. (Forcada-Guex et al., 2006).

CAPÍTULO 3

COMPLICACIONES PERINATALES

Según la OMS (2019) uno de cada diez bebés que nacen en el mundo necesitará un ingreso hospitalario. Esto implica que tanto el RN como su familia se expondrán a una situación de estrés provocado por el entorno que genera un desequilibrio no solo en la salud física sino también en la salud mental de todos sus miembros (Vandenberg, 2007). La OMS alerta de que anualmente nacen unos 15 millones de niños antes de la semana 37 y se prevé que estos valores vayan en aumento en el futuro. Así también cabe mencionar que, según el *European Platform on Rare Diseases Registration* (2021), cada año nacen 7.9 millones de niños con patologías congénitas en todo el mundo.

Con estos datos podemos visualizar el elevado número de madres, familias y bebés que nacen en situaciones en donde se ve alterado su salud física, su neurodesarrollo, su contexto natural, sus vínculos familiares, todo ello poniendo en riesgo no solo la salud física sino también emocional.

Prematuridad

El parto prematuro es un reto para la obstetricia y la neonatología. Se denomina parto prematuro a una gestación que termina antes de las 37 semanas y cuya prevalencia a nivel mundial es del 6.4%, naciendo 15 millones de bebés prematuros al año (Als et al., 2011; OMS 2018). La figura 2 presenta las prevalencias de partos prematuros a nivel mundial en los últimos años. Estas cifras oscilan según las partes del mundo; en países más pobres la incidencia se sitúa en un 40%, y en zonas más desarrolladas varía entre un 5% y un 12%. El aumento de los tratamientos de fertilidad y el aumento de la edad en las mujeres en el momento del embarazo han sido factores importantes en el aumento de la incidencia de partos prematuros en los países de occidente (Als et al., 2017).

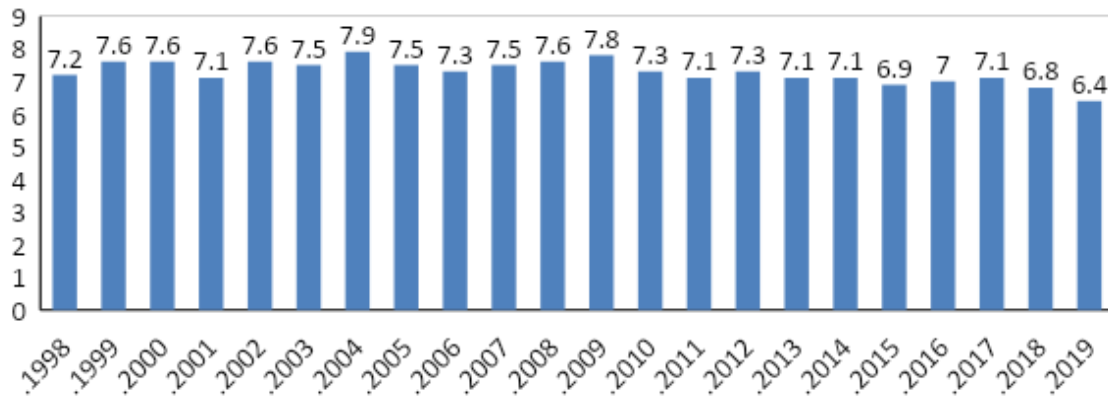


Figura 2. Prevalencias de los partos prematuros a nivel mundial entre los años 1998-2019

Los avances tecnológicos en peri y neonatología en países más desarrollados han propiciado las circunstancias para que un bebé de muy bajo peso y de pocas semanas de gestación pueda sobrevivir. En este momento, el 95% de los bebés nacidos incluso antes de las 28 semanas de gestación sobreviven. La mayoría de estos bebés tienen un peso inferior a 1250 gramos (Linnér et al., 2020) y alrededor del 50% de los que nacen a las 24 semanas tienen probabilidad de supervivencia en hospitales de tercer nivel. En algunos países como Japón y Alemania, entre otros, consiguen asegurar la supervivencia de los bebés nacidos a las 22 y 23 semanas (Als et al., 2017).

Características del RN Prematuro

Se distinguen grados de prematuridad en función de las semanas de gestación (Pignotti et al., 2008):

- Prematuro tardío. Niño que nace entre la semana 34 y 36 de gestación.
- Gran prematuro. Bebé que nace entre la semana 28 y 32 de gestación.
- Extremadamente prematuro. RN que nace con menos de 28 semanas de gestación.

Infinidad de investigaciones postulan que los bebés prematuros maduran, aunque siguen estando en desventaja en muchas medidas de su función cognitiva y procesamiento mental en términos de rendimiento académico y con respecto a la regulación del comportamiento, la función ejecutiva y la adaptación social y emocional (Linnér et al., 2020).

Durante décadas se creía que los bebés nacidos antes de tiempo funcionaban a un nivel neurológicamente primitivo o del tronco encefálico. Los estudios actuales sin embargo afirman y reconocen a los bebés prematuros como “complejos, receptivos y activos”. Ello hace que puedan provocar estimulación social y sensorial, mientras que simultáneamente intentan regular sus propios umbrales de reacción y respuesta (Als et al., 2017).

El neurodesarrollo ha dado un marco para entender a los bebés prematuros en su medio, apreciando a los padres como correguladores primarios y de por vida y, por tanto, como parte esencial en el cuidado del RN.

La dificultad inicial para el RN nacido antes de tiempo es la estabilización e integración de funciones fisiológicas como la respiración, la frecuencia cardíaca, el control de la temperatura, la función digestiva y la eliminación. Es por ello que necesitan al nacer apoyo tecnológico médico. El sistema motor de un prematuro sano es un sistema motor fetal competente (McCartney y Hepper, 1999) que además, puede oler y saborear, oír, buscando preferentemente la voz materna familiar (Chi Luong et al., 2016; Fifer y Moon, 1988). La presencia materna es reguladora una vez que el bebé deja el entorno del útero materno y con el parto prematuro la ruptura de la preparación física y emocional de las madres crece aún más (Brotherton et al., 2021).

Los bebés prematuros hacen intentos continuos de apoyarse con los pies, agarrar con las manos y los pies, llevarse las manos a la boca, buscar con la boca y la lengua, chupar y hacer esfuerzos para flexionarse, como si buscaran el contacto que perdieron en el entorno del útero (McCorry et al., 2007). Estos comportamientos dirigidos son evidentes en las primeras 24-48 horas después del parto, antes del agotamiento producido por los numerosos procedimientos médicos relacionados con la admisión en una UCIN. Ello les conduce a la flacidez y la sumisión y es precisamente durante ese período cuando el contacto directo piel con piel con la madre especialmente o con alguien de la familia es muy importante (Nyqvist et al., 2010).

La evidencia científica es abundante y reafirma constantemente que la seguridad de los padres como principales cuidadores de su hijo es decisiva para el desarrollo del bebé. El apoyo y sensibilización de los padres sobre el comportamiento de su hijo y su significado es fundamental. El RN prematuro, como hemos dicho anteriormente, es un niño fisiológicamente inmaduro y vulnerable. Al afrontar un ambiente totalmente

distinto al útero materno como es la UCIN se enfrenta a la necesidad de sobrevivir sin el apoyo fisiológico de su madre teniendo que ser sustituido por monitores, respiradores, bombas de infusión, compresores de oxígeno, etc. Exponiéndose a infinidad de pruebas para el diagnóstico y tratamiento de su inmadurez, se despliega un elaborado protocolo de actuación que constituye su soporte vital y garantiza su supervivencia (Sritipsukho et al., 2007).

RN Prematuro y Familia

El parto prematuro es una situación de estrés para el entorno familiar y especialmente para la madre, para quien la situación de riesgo del RN es fuente de ansiedad y preocupación. Este hecho impacta a todo el grupo familiar al que pertenece el bebé. El sistema familiar es una unidad compleja influenciada por diversas circunstancias que impactan al funcionamiento del mismo; un cambio en un miembro del sistema familiar afecta a otros miembros (Bertalanffy, 1968), específicamente, los eventos que influyen en un miembro de una familia afectan a todos los miembros de la familia de manera única (Minuchin, 1974). Por ejemplo, el nacimiento de un bebé altera las relaciones e interacciones de los miembros de la familia. Cuando el nacimiento se da de forma prematura, la separación de los miembros de la familia, madre-bebé, padre y el resto de hijos (si los hay), es muchas veces de forma abrupta. Sin tiempos para dar respuestas ante la urgencia, no solo los padres experimentan esta incertidumbre, también el resto de hijos que quedan en casa.

El nacimiento de un hermano puede resultar estimulante para el crecimiento del niño como para las interacciones entre padres e hijos (Baydar et al., 1997). La hermandad puede ser una experiencia positiva y de maduración para otros niños mayores, con muchos no exhibiendo cambios o comportamiento mejorado durante la transición sin embargo, la separación de los niños mayores complica aún más la transición inicial a la hermandad e interfiere en el vínculo con la madre, cuando la madre y el bebé necesitan de una hospitalización al nacer. Ello variará de acuerdo a la edad y la estructura familiar. Las respuestas conductuales y emocionales de los hijos mayores a la separación de sus madres pueden generar un factor más de estrés para ellas (Kojima et al, 2005). La familia (otros hijos incluidos) experimenta lo inesperado de la situación, todo ello teñido de inseguridad, miedos, dolor e incertidumbre. La experiencia nos demuestra que cuando los miembros de la familia permanecen aislados,

sus demandas pueden volverse muy exigentes o alejadas de la realidad debido al desconocimiento. Además, sabemos que la capacidad de tolerancia al dolor y a la espera resultan de una relación positiva con la realidad (Lou et al., 2009).

RN Prematuro y Salud Mental

Es basta la literatura en estudios que han mostrado el nivel de estrés, ansiedad y depresión en las familias con RN prematuros (Miles et al., 2007; Spinelli et al., 2013). La circunstancias del nacimiento influyen en la sensibilidad materna y en la capacidad de respuesta a las interacciones con su hijo (Field, 2010), perturbando de forma indirecta los resultados del desarrollo del niño a mediano y largo plazo (Forcada-Guex et al., 2011)

Las fortalezas del comportamiento de un RN prematuro muestran la forma en que este se adapta a los estímulos del entorno (Zeiner et al., 2015) sin embargo a menudo el desconocimiento de los padres en la comprensión de las necesidades de sus bebés hace que no puedan interactuar con ellos y genera miedo de tocar y acercarse (Cockcroft, 2012; Shaw et al., 2013). Todo ello genera una falta de autoestima en el rol de padres, percibiendo muchas veces una falta de control en los cuidados del RN (White-Traut et al., 2013). A esto podemos añadir que con frecuencia pueden existir problemas de comunicación con el personal de salud, debido a la complejidad de la situación y la inseguridad de los primeros días de los padres para hacer preguntas sobre su bebé (Carvajal et al., 2014). Esto se expresa con un excesivo control e interés por los monitores y los equipos y no por establecer la conexión y el apego con su bebé (Feeley et al., 2013; Lantz y Ottosson, 2013).

Como expusimos anteriormente los datos demuestran como los desafíos de salud mental materna después del nacimiento de un hijo son significativos. Antes del parto, las madres experimentan cambios emocionales y un aumento en la producción de hormonas (Fleming et al., 1997). Los niveles de hormonas cambian aún más después del parto, ello puede resultar en una mayor labilidad emocional y riesgos de salud mental para las nuevas madres (Robertson et al., 2004). Ya desde el décadas anteriores se comenzó a enfatizar que las madres con mayor riesgo son aquellas con antecedentes de problemas de salud mental (Marcus, 2009) y aquellas que tienen un mayor estrés situacional y ansiedad, como es el caso de un parto prematuro (Mulder et al., 2002).

Patología Congénita

La gestación es un proceso complejo y en algunos casos pueden darse alteraciones durante el mismo. Durante el embarazo puede haber un detenimiento en el proceso de formación de un órgano y/o sistema, y como consecuencia este no se desarrolla completamente (Wu et al., 2020). Esa alteración puede producir alguna anomalía relevante en la estructura o funciones del bebé dando lugar a una patología congénita.

La patología congénita (PC), el defecto congénito (DC) o la anomalía congénita (AC) es un defecto estructural de la morfogénesis presente en el momento del nacimiento. Puede causar diversas alteraciones, como dañar un órgano, un sistema o varios simultáneamente que conllevan posibles consecuencias como discapacidades mentales, físicas e incluso la muerte. La frecuencia global de DC a nivel mundial es del 2-3% en el momento del nacimiento. Aun así, en algunos DC son difícilmente detectables en los RNs y si tenemos en cuenta los defectos de aparición evolutiva, como los funcionales e intelectuales esa cifra se eleva hasta el 6-7%.

Gran parte de los DC, se definen como enfermedad rara (ER), entendiéndose como tal cualquier patología cuya frecuencia es inferior a 5 casos por cada 10.000 individuos (Parlamento Europeo, 2003). La figura 3 presenta información de la OMS de diciembre de 2020 sobre las enfermedades congénitas.

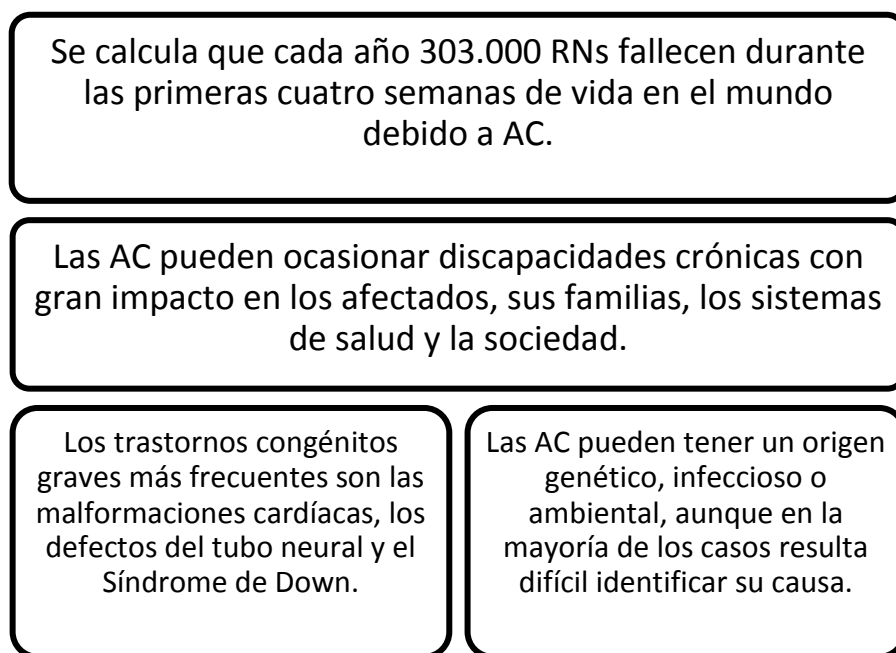


Figura 3. Datos de la OMS respecto a las anomalías congénitas (OMS, 2020)

Clasificación de las Patologías Congénitas

Las AC pueden ser comunes o poco frecuentes y muy variadas en función de la gravedad de las mismas. Muchas no precisarán de tratamiento mientras que otras sí y podrán dar lugar a discapacidades crónicas. Pueden detectarse antes del embarazo, durante el periodo de gestación, en el momento del parto y en otras ocasiones después del nacimiento del bebé (Wojcik y Agrawal, 2020). En general, las causas de aparición de una enfermedad congénita (EC) pueden clasificarse en:

- Trastornos durante el proceso de desarrollo del feto
- Alteración o complicación en el momento del parto
- EC Hereditaria

Dentro de las EC suelen expresarse una gran variedad de trastornos de diferente origen. De acuerdo a Dolk et al. (2010) los tipos de AC son:

- Las anomalías estructurales: se caracterizan por la ausencia o formación incorrecta de una o varias partes del cuerpo.
- Las anomalías metabólicas: son problemas congénitos de la química corporal. Son frecuentes la espina bífida y las hipospadias, una malformación que afecta a algunos bebés de sexo masculino consistente en la ubicación incorrecta de la abertura de la uretra (el lugar por donde lo orina sale del pene).
- Las anomalías congénitas provocadas por infecciones intrauterinas: se dan cuando la madre contrae determinadas infecciones antes del embarazo o durante el mismo, por ejemplo la rubéola, el citomegalovirus, la sífilis o la toxoplasmosis. Muchas causas de anomalías congénitas están asociadas al abuso de alcohol por parte de la madre y la enfermedad del Rh, que ocurre cuando el factor Rh del bebé y de la madre son incompatibles (Kirby, 2017).

A pesar de lo mencionado anteriormente, se conoce que gran número de bebés que nacen con AC son hijos de padres sin problemas de salud ni factores de riesgo evidentes (Lee et al., 2021). De hecho, según la fundación March of Dimes, aproximadamente el 60% de AC tienen causas desconocidas. El resto están provocadas por factores ambientales o genéticos, y algunas obedecen a una combinación de ambos tipos de factores (Walani y Biermann, 2017). La figura 4 presenta las EC más frecuentes durante los tres primeros días de vida en España.

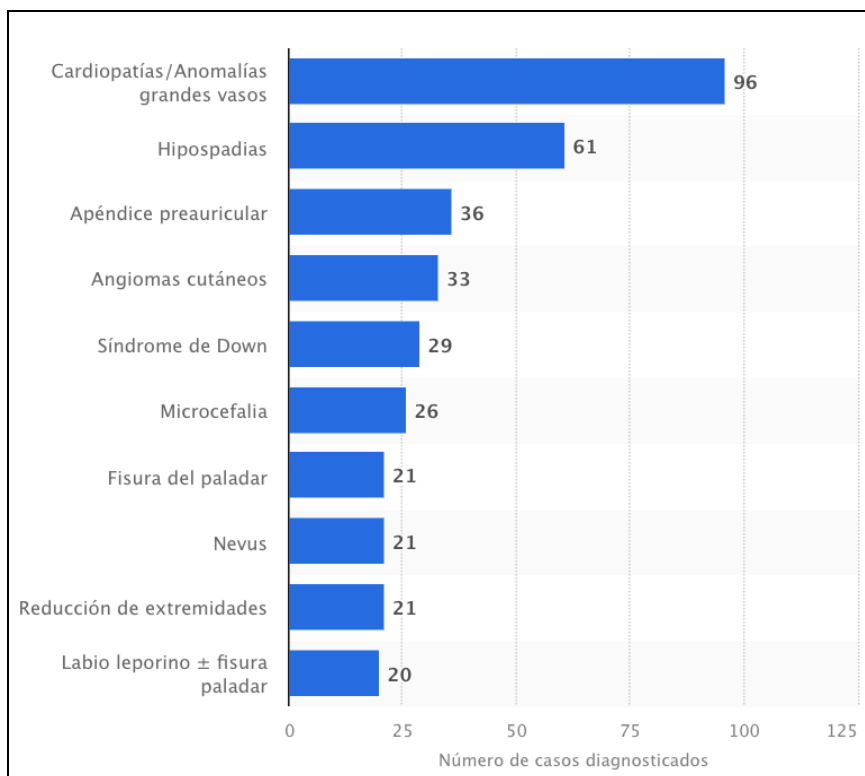


Figura 4. Defectos congénitos más diagnosticados durante los tres primeros días de vida en España durante 2016. (Replicado de Díaz, 2015)

Es de gran importancia seguir investigando para poder conocer las causas y clasificar el tipo de alteración congénita para la óptima planificación del tratamiento y seguimiento del bebé.

Patología Congénita y Familia

El nacimiento de un bebé con patología congénita es una situación de estrés para el entorno familiar y especialmente para la madre, para quien la situación de riesgo del RN es fuente de ansiedad y preocupación. Al igual que en las situaciones de RN prematuros, este hecho impacta a todo el grupo familiar al que pertenece el bebé. Como se ha expresado anteriormente, un cambio en un miembro del sistema familiar afecta a otros miembros (Bertalanffy, 1968). Cuando el nacimiento viene acompañado de una anomalía física y, por consiguiente, un ingreso hospitalario, la separación de los miembros de la familia, madre-bebé, padre y el resto de hijos es casi inevitable. Sin tiempos para dar las respuestas necesarias ante la urgencia, la incertidumbre sobre la

situación y el diagnóstico maximiza los niveles de estrés no sólo en los padres sino también en los hermanos y resto de familiares que deben quedarse en casa esperando.

La vivencia de hermandad en situaciones de RNs que deben ser hospitalizados por patología congénita también conlleva alteraciones como las que se dan en el caso de RN prematuros que ya han sido comentadas anteriormente.

Patología Congénita y Salud Mental

La literatura publicada muestra muchas similitudes en los procesos psicológicos que se activan en los padres de bebés que nacen con una anomalía congénita y necesitan hospitalización que en los padres de bebés prematuros (Diffin et al., 2017). Cuando el diagnóstico es prenatal, los padres comienzan a experimentar estrés incluso antes de que el bebé nazca y sea admitido en una UN (Brosig et al., 2007). Además, si el RN requiere alguna operación quirúrgica durante la gestación (por ejemplo espina bífida), al nacer o las múltiples complicaciones que pueden aparecer como las intubaciones o las hemorragias hacen que el estrés sea todavía mayor (Schwalbe-Terilli et al., 2009; Uzark y Jones, 2003).

El 40-50% de los padres presentan altos niveles de angustia psicológica durante la hospitalización de su bebé en la UCIN o dentro de las primeras semanas después del alta (Meijssen et al., 2011). El entorno de la UCIN es uno de las causantes de estrés ya que incluye la visita del equipo, las luces brillantes y los sonidos desconocidos, la apariencia física del bebé y la interrupción de la función parental normal (Barr, 2012). Complementariamente, otros estudios revelan que variables como el estilo de afrontamiento de los padres, la edad de estos y el apoyo social pueden actuar como factores protectores de la angustia psicológica en los padres en dichas circunstancias (McIntosh et al., 2004).

Estos altos niveles de estrés pueden interrumpir las interacciones normales entre padres y su hijo interfiriendo significativamente en el proceso de apego (Dubois-Comtois et al., 2013; Feldman et al., 2009) e impactar negativamente en el desarrollo intelectual y conductual, los logros educativos y la salud mental del bebé (Halligan et al., 2007).

CAPÍTULO 4

UNIDAD DE CUIDADOS NEONATALES

Una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) es una unidad especial del hospital donde los RN prematuros o con alguna patología congénita son ingresados a causa de los cuidados especiales que requieren para sobrevivir.

La primera UCIN para RN prematuros fue dirigida por Julius Hayes Hess, médico obstetra, en el *Chicago's Michael Reese Hospital* en 1914, y aunque las características de la misma eran muy rigurosas e higiénicas, el modelo de cuidados no tenía en cuenta a la familia del bebé. Se evitaba el contacto directo con su madre y el único tiempo que las madres pasaban en la unidad era con la finalidad de poder disponer de la leche materna que se les extraía (Avery y Fletcher, 2001). El padre, como el resto de la familia, tenía prohibido el contacto con el RN prematuro.

La invención de la incubadora en 1835 por el obstetra francés Tanier tuvo un impacto muy significativo en la reducción de muertes neonatales, disminuyéndolas hasta en un 50%. Además, otros hitos como la creación de la ventilación asistida para RN (Stahlman, 1980) permitieron que en el 1961 se crease una UCIN más moderna e innovadora en el Vanderbilt University Medical Center (Estados Unidos) a la que llamaron guardería de cuidados intensivos. Esta unidad, al ser grande y espaciosa, permitía incubadoras para los RN prematuros y a su vez compartir el espacio con RN sanos cumpliendo en todo momento las demandas de higiene y exigencia en los cuidados (Fountain et al., 1997). Se siguió avanzando en el desarrollo de técnicas como las transfusiones de sangre, la cirugía neonatal o la intubación traqueal que incrementaron todavía más la supervivencia de los RN prematuros o con patología congénita (Prescott y Hehman, 2017).

Paralelamente a todo el desarrollo tecnológico, en 1958 Bowlby desarrolla la Teoría del Apego, mencionada anteriormente, que pone de manifiesto las consecuencias negativas de la separación madre-bebé y los problemas fruto de la hospitalización del RN para el bebé como para los padres y el resto de la familia (Serret, 2014).

A pesar de ello, las UCIN mantienen el modelo restrictivo que sostenía la separación de la madre y el bebé como del resto de su familia hasta 1970. En la década

de los 70 fue cuando desde la Universidad de Stanford, (Barnett et al., 1970) cuestionaron este enfoque y reincorporaron a las madres y comenzaron a establecer de nuevo contacto con sus bebés (Alonso, 2007). Otras aportaciones como los estudios de Klaus y Kennell (1993), demostraron además que la entrada de los padres en la UCIN no modifica la frecuencia de infecciones con respecto a los periodos anteriores y eso permitió incorporar de manera progresiva sus visitas a la UCIN (Anisfeld et al., 1983).

Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia

Las UCIN a día de hoy están diseñadas y equipadas con las últimas tecnologías y cuentan con profesionales cada vez más especializados en cuidados de RN prematuros y con patologías complejas. La nueva filosofía de Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia (CCDF) se basa en la interacción dinámica entre RN, familia y ambiente, y las aplica al período neonatal. Desarrolla intervenciones dirigidas a optimizar tanto el macroambiente (luces, ruidos, etc.), como el microambiente en el que se desarrolla el niño (postura, manipulaciones, dolor) colocando a la familia en el centro de los cuidados para facilitar al máximo su papel de cuidador principal del niño (Perapoch et al., 2007). La puesta en marcha de estos cuidados lleva a un cambio significativo en las rutinas de trabajo. El RN y sus necesidades pasan a ser el centro de atención, y las intervenciones terapéuticas en sí mismas quedan en un segundo plano, adaptando las técnicas de cuidados asistenciales a las características del bebé y de sus familias y no al contrario. Los CCDF se basan en un cambio en las actitudes de los profesionales hacia los pacientes más que en un cambio en los procesos terapéuticos (Robinson, 2003).

El modelo utilizado durante muchos años en neonatología, fue un modelo de atención al bebé de la UCIN. Apoyaba la separación casi completa de la madre y la familia, con el bebé envuelto en tecnología y cuidado por personal altamente capacitado (Gooding et al., 2011). Como venimos exponiendo a través de la literatura científica, es contundente que la separación de los bebés de las madres tiene un profundo efecto negativo en la estabilidad fisiológica del bebé, en el bienestar psicosocial y el desarrollo del cerebro. El nuevo modelo de atención para la UCIN muestra como los efectos de un parto prematuro o la hospitalización de un RN enfermo no solo los experimentan los bebés, sino también los padres y las familias (Cooper et al., 2007). El modelo de los Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia es la nueva filosofía de cuidados asistenciales en neonatología.

A nivel europeo, la integración de la familia en situaciones de ingreso de RN está más normalizado en países como Dinamarca, el Reino Unido, los Países Bajos y Bélgica, con políticas de visitas a UN que incluyen a los hermanos, abuelos y otras personas significativas (Greisen et al., 2009). Estas prácticas deberían ser tomadas de ejemplo pues actualmente las prácticas asistenciales en España y gran parte del mundo siguen restringiendo la presencia de hermanos y otras personas importantes en las UCIN. Ello representa un motivo de preocupación, ya que los hermanos, los amigos y la familia constituyen una parte importante de la red familiar y un apoyo vital para los bebés y sus padres. (Flacking et al., 2019).

Unidad de Cuidados Neonatales del Hospital Vall d'Hebrón

El presente estudio se llevó a cabo en la Unidad de Neonatología del Servicio de Neonatología del Hospital Universitario Vall d'Hebron. Sus características dan un marco a la población estudiada incluyendo no sólo familias de la comunidad autónoma de Cataluña sino también de todo el Estado Español.

El Hospital Universitario Vall d'Hebron (HUVH) es un hospital público que pertenece al Sistema Nacional de Salud, por lo tanto se basa en un sistema de equidad, accesibilidad y gratuidad. Se considera el hospital más grande de España y cuenta con más de 9000 profesionales y 1.200.000 de pacientes atendidos al año aproximadamente en 22 edificios. En la actualidad, hay más 80 grupos de investigación, 900 ensayos clínicos activos y publica más de 1100 artículos en revistas científicas al año. Se estructura en tres grandes hospitales asistenciales: Hospital General, Hospital Materno-Infantil y Hospital de Traumatología y Rehabilitación.

A nivel pediátrico el HUVH es uno de los centros con mayor capacidad de resolución de procesos complejos. Está especializado en asistencia pediátrica, obstétrica, y ginecológica, y es referente en oncología, cardiopatías congénitas neonatología, cirugía fetal e intervención pulmonar (Saelices-Prellezo, 2018).

El servicio de Neonatología cuenta con una alta tecnología en la asistencia a bebés: la terapia fetal, necesidades de ventilación, asistencia respiratoria invasiva específica, intervenciones quirúrgicas y malformaciones cardíacas. Tiene una política de puertas de abiertas 24 horas para los padres como así también en lo referente a la práctica del contacto piel con piel (o método canguro) con madres y padres y la

lactancia materna. La unidad se organiza en los bloques asistenciales presentados en la figura 5.

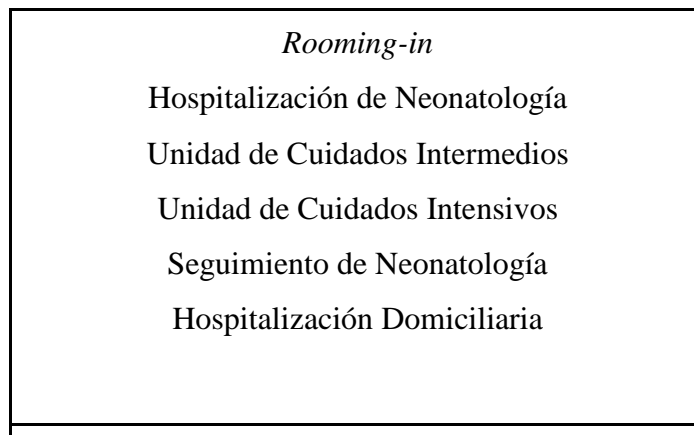


Figura 5. *Bloques asistenciales del Servicio de Neonatología la Unidad Neonatal de Vall Hebrón*

El servicio trabaja conjuntamente tanto con el Servicio de Obstetricia como con los especialistas y servicios implicados en la atención antes y después del alta hospitalaria. En la figura 6 se resumen los servicios asistenciales del servicio. En las tablas 1, 2 y 3 se presenta un resumen de los datos recogidos en los últimos años en la unidad así como las patologías más frecuentemente detectadas.

Atención al Grande Inmaduro
Atención Especializada en la Sala de Partos
Procedimiento EXIT
Intervenciones Fetales y Actuaciones Diagnóstico-Terapéuticas en Perinatología
Técnica de ECMO para el Soporte Cardiovascular y Respiratorio
Asistencia al Paciente en Fracaso Renal Agudo
Asistencia al Paciente en Fracaso Renal Crónico
Tecnología en Modalidades Terapéuticas Respiratorias
Tecnología en la Monitorización del RN Invasiva y No Invasiva
Atención Preoperatoria y Postoperatoria en Pacientes Neonatales Afectados de Síndromes Malformativos
Tratamiento con Hipotermia en Caso de Encefalopatía Hipóxico-Isquémica
Soporte Terapéutico Intrahospitalario y de Seguimiento Ambulatorio a los RNs con Graves Problemas Nutricionales y Dependientes de Alimentación Parenteral Crónica
Soporte de una Terapeuta Ocupacional
Colaboración con la ONCE en la Valoración y Estimulación Visual de RNs con Alto Riesgo de Discapacidad Visual
Soporte Psicológico a las Familias de RNs Ingresados
Programa de Hospitalización Domiciliaria
Programa de Hospitalización Conjunta
Programa de Seguimiento del Neonato de Alto Riesgo
Soporte al Servicio de Obstetricia en el Alto Riesgo Obstétrico y Cirugía Fetal y al Comité de Defectos Congénitos
Diversidad de Consultores de las Especialidades Pediátricas y Otras Especialidades Médico-Quirúrgicas

Figura 6. *Servicios Asistenciales que ofrece el Servicio de Neonatología de Vall Hebrón*

Tabla 1. Datos de los últimos años en el Servicio de Neonatología de Vall Hebrón

Ítem	2016	2017	2018	2019	2020
Partos/ Nacimientos	2879 / 3027	2873/3000	2722/2849	2614/2721	2620/2734
Altas	941	898	943	791	741
Otro Hospital	146	97 (8)	132	131	116
Ingreso Domiciliario	212	216	242	191	177
Estancia Media				11,92	13,6
CEX (1 ^a Vi/ 2 ^a Vi)	776 / 495	773/533	726/579	907/647	897/370
Telemedicina				36	396
Mortalidad	21 (2,23%)	36 (4%)	31 (3,2%)	31 (4%)	23 (3,1%)
EG < 37	519	508	533	468	340
PN < 1500 g	142	147	152	112	122
EG < ó =26	18	33	25	31	26
EG < ó =32	156	164	160	126	127
EG > 37	422	390	410	323	401
Gestación Gemelar	106	100	87	56	46

Tabla 2. Patología asociada a la prematuridad

Ítem	2016	2017	2018	2019	2020
Displasia B.P	33	42	31	33 (7%)	36 (10,5%)
Quilotórax	9	6	6	6	3
Neumotórax	21	22	18	26 (3,2 %)	16 (2,1%)
Enterocolitis	19	17	20	14 (2,9%)	17 (5%)
Encefalopatía H. I.	19	22	31	44	46
Asfixia	17	15	14	12	13
Perforación Intestinal	3	7	7	9	4
Retinopatía III	3	7	4	5	5
Sospecha Infección	295	278	332	242	150

Tabla 3. *Los 10 diagnósticos más frecuentes del servicio en 2020*

Diagnóstico	Número de Pacientes
Ictericia Prematuro	155
Sospecha Infección	150
Membrana Hialina	118
Pulmón Húmedo/ Maladaptación Pulmonar/ Taquipnea	87
Prematuridad 22-24 Semanas	86
Prematuridad 22-24 Semanas	82
Dificultades en la Alimentación	65
Colonización por Bacteria Multirresistente	62
Observación por Sospecha de Afección Infecciosa	59
Ictericia Idiopática	55

CAPÍTULO 5

ALTERACIONES MATERNAS EN CONTEXTO DE RN HOSPITALIZADO

La revisión de la literatura hecha hasta el momento pone de manifiesto las múltiples variables relacionadas con la salud mental que pueden quedar alteradas cuando el RN presenta alguna complicación. Esta tesis se centra en el estudio de dos de estas variables: el estrés y la percepción materna del RN. El motivo es que ambas tienen un alcance elevado en la calidad del vínculo de la madre, no solo con el bebé, sino también con el resto de la familia y repercute en última instancia en su salud mental.

El Estrés

La Teoría del Estrés de Lazarus y Folkman (1985) plantea que el "estrés psicológico en una relación particular entre el individuo y el entorno, es evaluado por cada individuo como agravando o desbordando sus recursos que ponen en peligro su bienestar". Lazarus considera como fundamental la relación individuo-entorno y, por tanto, según esta teoría para generar estrés no sería únicamente necesaria la situación estresante sino que también influyen los procesos de afrontamiento del individuo. Cuando este dispone de pocos recursos, o los que tiene son poco adecuados para la situación, desarrolla respuestas disfuncionales que generan altos niveles de estrés. Lazarus y Folkman conceptualizan así al estrés como "las interrelaciones que se producen entre la persona y su contexto y que se manifiesta cuando el sujeto evalúa lo que sucede como algo que excede los recursos que tiene y pone en peligro su bienestar personal" (Stitou y Ribas., 2012). La clave del modelo radica en la evaluación cognitiva tanto del estímulo como de la respuesta y el afrontamiento de cada persona. Para que se produzca el estrés en un sujeto han de existir disposiciones tanto internas como externas, manteniendo un vínculo entre ellas, lo que se denomina estrés transaccional. Esto permite explicar la reacción distinta de cada individuo ante un mismo estímulo, entrando en juego su experiencia, historia y características personales que condicionarán su nivel de estrés. (Obbarius, et al 2021).

En la transacción persona-ambiente la respuesta al estrés está altamente influenciada por los procesos de evaluación individual. Primero la persona evalúa la importancia de los factores estresantes (evaluación primaria) y luego los recursos para superar el estrés (evaluación secundaria). Se cree que las evaluaciones primarias y

secundarias tienen un impacto en las estrategias de afrontamiento elegidas por el individuo. El afrontamiento afecta la respuesta inmediata al estrés, y tendrá un impacto en la salud a largo plazo, en el bienestar psicológico y en su funcionamiento social (Obbarius et al., 2021).

Los estresores pueden expresarse en sucesos vitales. Los sucesos vitales se consideran aquellos acontecimientos no planificados o imprevistos, en donde la persona no tiene tiempo ni se encuentra preparado para prevenirlos o enfrentarlos (Sandín, 2003). Los sucesos vitales se convierten en estresantes cuando la persona le concede un significado molesto para su calidad de vida y, de esta manera, el estrés aparece como respuesta (Aristu, 2000). Los mismos autores destacan también que el estrés no siempre es malo. Algunas personas pueden realizar una interpretación positiva del suceso, siendo un factor que impulsa o motiva para alcanzar sus metas. Las reacciones psicológicas ante diferentes situaciones de la vida dependerán de la concepción que de la persona al estímulo presente.

Modelos más recientes sobre estrés, denominados modelos integradores multimodales, postulan que el estrés no puede definirse desde una sola concepción, sino que debe entenderse como un conjunto de variables que interactúan de forma sincrónica y diacrónica, que se expresan de forma dinámica a lo largo del ciclo vital (Stahlman et al., 2015).

El Estrés Materno

El estrés es común entre las mujeres embarazadas como en el post parto. Es un momento vital de la vida de las mujeres, ya sea este planificado o no, que implicará una modificación en la vida de la mujer, de su familia y del entorno (Ramírez y Olza, 2019). La gestación y el postparto, a nivel psicológico, son una etapa de crisis vital tanto para la mujer como para su pareja. Ello implica un periodo de fragilidad emocional, un cambio de identidad, cambios físicos, cambios en las dinámicas cotidianas, reestructuración de roles familiares y muchas veces laboral. (Darvill et al., 2010). Variables como las condiciones físicas y psicológicas de la mujer, antecedentes obstétricos y psiquiátricos, como así también la red familiar y social con la que cuenta, tienen un alto nivel de influencia en el estrés materno. Cuando un embarazo culmina antes de tiempo o en la hospitalización del bebé por alguna patología, generalmente de forma inesperada, provoca un estrés elevado tanto en la madre como en el resto de la

familia. (Davis y Sandman, 2010; Palma et al., 2017) Numerosas investigaciones afirman que la experiencia de hospitalización de un RN provoca altos niveles de estrés en los padres y familiares. Se rompe las expectativas de un hijo sano y se produce una avalancha de incertidumbres acerca del estado físico del bebé. Todo ello inmerso en un escenario desconocido y en donde la comunicación se da en terminologías muchas veces muy difíciles de comprender para la madre. (Davis et al., 2018)

La llegada del bebé estará marcada por la separación del hijo, muchas veces limitada participación en decisiones y cuidados alterarán el rol parental. Todo ello romperá con el bienestar psicológico de los padres, especialmente de la madre, expresando síntomas psicósomáticos, resultado de sus niveles elevados de estrés y ansiedad. Además, cabe tener en cuenta que las madres en pleno postparto pueden presentar alteraciones físicas a causa de un parto complicado además de alteraciones emocionales debidas a la experiencia traumática. El factor que despierta más temor y precaución es la pérdida de la salud de su hijo, esto acrecienta el sentimiento de incertidumbre, muchas veces acompañado de culpabilidad por el desenlace. (Sangüesa et al., 2014)

Carter et al. 2007 conciben el estrés psicológico como el resultado de una relación particular entre el individuo y su entorno. Al ser evaluado el entorno como amenazante o que excede los recursos propios de uno mismo, la persona percibe el riesgo de su bienestar. La internación del neonato en la UCIN es una situación muy delicada que automáticamente se presenta como un estresor directo para la madre en particular y toda la familia en general (Shaw et al., 2013). El entorno de las UCIN es frecuentemente causante de estímulos desagradables y angustiosos. Estos perturbarán en mayor o menor medida a las madres dependiendo de la salud del RN, el apoyo social, el apoyo familiar, sus niveles de comprensión que tenga particularmente de la situación. (Davis et al., 2003)

De esta forma podemos tener presente que el estrés materno según la literatura revisada puede deberse a diferentes factores que están dados desde las características sociales del bebé, la madre y la familia. (Schappin et al., 2013). Influirá también la gravedad de la enfermedad infantil, planificación del embarazo y pérdida de gestaciones anteriores, historial de salud mental de la madre, exposición a otros eventos estresantes de la vida, nivel de educación materna y estatus socioeconómico familiar

(Woodward et al., 2014). Todos estos factores son claves para comprender que las madres de bebés hospitalizados tienen un mayor riesgo de reacciones adversas por el contexto en que se da la llegada de su hijo. Tener presente esto será de gran ayuda al equipo asistencial para reconocer y satisfacer mejor las necesidades clínicas a nivel de salud física y mental de estas madres y a los bebés en riesgo (Staver et al., 2021).

La Percepción Materna del RN

La percepción proviene de la expresión latina “perceptivo”. Se refiere tanto a la acción como a la consecuencia de percibir y se define como la capacidad para absorber mediante los sentidos, las imágenes, impresiones o sensaciones externas, comprender y conocer algo con ello (Riedstra y Aubuchon-Endsley, 2019). A través de la percepción, proceso cognoscitivo, el individuo es capaz de comprender su entorno y actuar en consecuencia a los estímulos que recibe. Consiste en entender y coordinar los estímulos provenientes del entorno y darles un sentido (Oviedo, 2008; Pérez, 2008). La percepción es un proceso cíclico que consta de dos fases: (1) fase “pre-atentiva”, donde la persona localiza la información sensorial y la analiza, y (2) la fase de “construcción personal”, en la que la persona construye una conceptualización específica de analizado y realiza una anticipación de lo que pasará, de acuerdo a la información recibida por los sentidos. Toda la información se filtra o queda afectada por la experiencia previa y produce una nueva experiencia perceptiva (Pérez, 2008).

Cuando el nacimiento se da con la consecuente hospitalización del bebé, aparecen sentimientos como el miedo o la ansiedad. Esto genera dificultades en los cuidados del RN que podrían dañar la valoración que una mujer otorga a su rol de madre. La percepción es el proceso que realiza la madre en la toma de conciencia de lo que ocurre a su alrededor y en ella misma. En este proceso participa el significado, la comprensión y la experiencia, teñido por las características propias de cada mujer (Gutiérrez et al., 2010). En la hospitalización de un RN las madres han de realizar tareas de cuidado y asistencia en una complejidad de circunstancias, en un ambiente con ruidos, olores y personas desconocidas, lleno de tecnología con las que han de familiarizarse y coordinarse para poder ejercer su rol de madres. La relevancia de este aspecto es que, algunas madres se sentirán capaces de hacerlo, pero la mayoría tendrá expectativas relativamente débiles de su capacidad de cuidados, especialmente en situaciones desfavorables (Torrecilla et al., 2019).

La percepción que tenga la madre del proceso de acomodación del su bebé frente a la hospitalización va a responder a la construcción del vínculo con el RN .También tendrá gran influencia el trato con el equipo de salud, el entorno hospitalario, su familia y la reorganización de la misma (Navarro et al., 2011).

A partir de una hospitalización temprana, las madres comienzan la maternidad de forma muy diferente que en condiciones normales. Sobre todo han de delegar el papel de cuidadora principal al personal sanitario, médicos y enfermeras. Muchas veces observamos cómo, sin mala intención, se realizan juicios sobre lo que una madre es capaz de hacer o no con su hijo, y éstos, pueden moldear futuras interacciones el RN (Cabrera et al., 2015; Farkas-Klein, 2012). El conocimiento de si una madre con su bebé hospitalizado se siente capaz en los cuidados de su hijo, ayudaría a los profesionales de la salud reconocer el apoyo individualizado que cada mujer necesita en estas circunstancias (Torrecilla et al., 2019)

Diversos autores han ahondado en lo que llaman “eficacia materna”. Este concepto estaría dado por el juicio que realiza la madre sobre sus habilidades para ejercer su rol materno. Alude a las creencias que ella misma tiene sobre sus competencias para responder las necesidades de su hijo o al nivel de expectativas que tienen con respecto a este rol de cuidadoras (Navarro et al., 2011; Teti y Gelfand, 1999; Garay-Gordovil, 2013).

Para poder analizar el vínculo madre-bebé y el estado emocional de la madre, el concepto de “percepciones maternas” es muy importante, ya que nos ayudaría a un abordaje más individualizado de la diada a nivel de salud mental (Torrecilla et al., 2019). La percepción materna tiene, durante el posparto, influencia en la salud emocional de madre y por consiguiente en el vínculo que establece con su bebé, en la calidad de cuidados que pueda brindarle, en el entorno hospitalario y en su familia. Repercutirá en el desarrollo del bebé, con consecuencias a largo plazo (Machida et al., 2002).

CAPÍTULO 6

EL BENEFICIO TERAPÉUTICO DEL ACOMPAÑAMIENTO

En la actualidad es muy difícil entender la hospitalización infantil sin la presencia de los padres. A pesar que ello ha llevado un largo recorrido hasta llegar a esta filosofía de cuidados, en los cuidados pediátricos hoy en día los padres forman parte del equipo que asiste a su hijo. El ingreso hospitalario cuando un bebé nace con alguna dificultad, como ya hemos desarrollado anteriormente, es momento que genera inestabilidad, incertidumbre, una elevadísima carga psicológica y emocional en la madre y el resto de la familia. Se genera un cambio en las expectativas de ese nacimiento, cambio que requiere de un proceso de adaptación (García et al., 2017; Mosqueda-Peña, 2016). Involucrar a la familia en el cuidado de su hijo, y sobre todo en la hospitalización del mismo, genera una mejora no solo del estado físico del RN, si no que favorece el desarrollo emocional y psicológico del bebé y de la unidad familiar (Jolley y Shields, 2009).

La literatura revisada muestra diferentes intervenciones dedicadas a los padres para mejorar conductas parentales que por la situación se perciben como de riesgo. Estas intervenciones buscan disminuir su nivel de estrés y muchas de ellas están orientadas hacia el apoyo educativo y psicológico en la etapa temprana del ingreso del RN en la UCIN. Estas intervenciones en su mayoría fomentan el cuidado centrado en la familia como filosofía de cuidados (Petruskavich et al., 2013). En la mayoría de los estudios la intervención temprana aparece en programas orientados al manejo del estrés que viven los padres a los pocos días del nacimiento del bebé y, por lo general, tienen como objetivos tener mayor impacto en la salud del niño (Borghini et al., 2014; Lee et al., 2013). El apoyo psicosocial ofrecido a los padres contribuye a disminuir su nivel de estrés, aumentar la autoeficacia y la capacidad de respuesta en las interacciones con su hijo, lo cual, a su vez, puede tener un efecto positivo en el entorno del niño y mejorar los resultados del desarrollo (Borghini et al., 2014).

En un meta análisis sobre el efecto de las intervenciones para disminuir el nivel de estrés en padres de prematuros vieron como las intervenciones tempranas para las madres de los RN prematuros tenían efectos positivos y clínicamente significativos sobre todo en el rol parental (Villamizar-Carvajal et al., 2016). Esta revisión identificó

los elementos clave en intervenciones tempranas: (1) apoyo psicosocial, (2) educación para los padres y (3) apoyo en el cuidado terapéutico para el niño aplicado por enfermería, psicología y fisioterapia. Complementariamente, el estrés apareció como el constructo más medido en todos los estudios (Schappin et al., 2013). Cabe destacar cómo aquellas intervenciones que están dirigidas al apoyo psicosocial tienden a mejores efectos en las madres y la lactancia materna. Se ha demostrado cómo los programas diseñados en la etapa temprana de la hospitalización del RN consideran aspectos relacionados en fortalecer la educación y los apoyos emocionales a las madres, contribuyendo a una disminución del nivel de estrés percibidos. Además, todas las investigaciones apuntan que dichas intervenciones acortan la estancia hospitalaria en la UCIN (Villamizar-Carvajal et al., 2016).

La familia es un grupo humano en permanente intercambio de situaciones emocionales y afectivas entre todos. Lo que pasa en una de las partes trasciende indefectiblemente en las otras. Implicar a la familia de un RN hospitalizado en alta complejidad neonatal es crear una calidad en la ejecución de la prevención en salud materno-infantil (Pérez, 1977). Desarrollar intervenciones tempranas alrededor de las personas importantes para el bebé tiene un alcance terapéutico, inmediato, a corto y a largo plazo (Araki, et al., 2017) y ofrece, más allá del carácter social que envuelve, un papel de protagonismo de forma activa (Helman, 1993).

Affleck et al. (1991) y Leifer et al. (1972) en varios artículos afirmaban cómo el estrés parental, debido a la hospitalización de un RN puede ser nocivo para la relación de la pareja. En el trabajo de Leifer et al. (1972), encontraron una mayor frecuencia de divorcios en los padres de bebés prematuros o ingresados al nacer por alguna patología, en comparación con los padres de RNs a término, al cabo de un año del nacimiento. Otro de los escenarios familiares son las familias en las que hay otros hijos, en el que se produce una separación de los niños mayores de sus madres durante la hospitalización por el nacimiento del nuevo bebé. Ello modifica el vínculo con la madre y oscurece aún más el paso a la hermandad generando así un estrés añadido entre el grupo familiar y sobre todo en la madre (Johnston, 2010).

Las intervenciones tempranas centradas en la familia desde esta filosofía de cuidados proporcionan la oportunidad de una comprensión vivencial y concreta de una circunstancia compleja y dolorosa. El impacto beneficioso en la madre es directo (Brett

et al., 2011). Para los hermanos, como para el resto de la familia, formar parte activa del proceso de hospitalización de su hermano les permite incrementar la capacidad de espera y desarrollar niveles de tolerancia mayores en relación a la capacidad de pedir y recibir atención y cuidados como antes ocurría (Helman, 1993). Por ello las intervenciones tempranas alrededor de la familia, en este momento crítico, tienen el beneficio terapéutico del acompañamiento y la contención emocional. Esto tendrá un impacto positivo también en la lactancia materna, víctima muchas veces del excesivo estrés de la situación. En este caso la institución (el hospital) cumple esta función de sostén con la finalidad de reforzar los recursos humanos, y por ende la salud mental. (Wool y Catlin., 2018). Helman en 1993 ya establecía que “la alta complejidad neonatal resulta también de la alta complejidad de las relaciones personales”.

Humanizar la UCN permite reconocer a la familia como un eje principal de todas las acciones asistenciales (Reis et al., 2013). Una familia que tiene la oportunidad de participar en los cuidados de su bebé es una familia más sana con más recursos para transitar el momento vital que les toca vivir (Humanización en las unidades de cuidados intensivos, 2016).

PARTE 2. TRABAJO DE CAMPO

CAPÍTULO 7

EFICACIA DE UNA INTERVENCIÓN CON LOS HERMANOS DE RN HOSPITALIZADOS EN LOS NIVELES DE ESTRÉS Y LA PERCEPCIÓN MATERNA

Diseño

La presente investigación se compone de dos tipos de estudios. En primer lugar, un estudio transversal comparativo que incluye madres de recién nacidos ingresados en una Unidad Neonatal (UN). El objetivo es evaluar el nivel de estrés de la madre así como la percepción materna del RN en función de varias características de la madre, del embarazo y del tipo de familia. El segundo estudio es de tipo cuasi experimental (aunque no hay implicación de un grupo control) y tiene como objetivo evaluar el efecto de una intervención con los hermanos de los RN en los niveles de estrés de la madre así como en su percepción materna sobre el RN.

Existen pocos estudios que, de forma sistemática, detecten y evalúen el estrés de padres con hijos recién nacidos hospitalizados y más hijos a su cargo. Es por ello que los datos estadísticos recogidos en este estudio serán publicados en artículos de revistas de difusión científica para beneficiar y compartir la importancia en la temática. Se entiende además que esta aproximación epidemiológica ha de ser un primer paso necesario para el establecimiento de programas de intervención que vayan dirigidos a la disminución del estrés en los padres con niños recién nacidos hospitalizados.

Objetivos e Hipótesis

Los objetivos de esta tesis son:

1. Comprobar si la patología del RN hospitalizado, (prematuridad o patología congénita) no incide en el estrés con el que sus padres viven su ingreso.
2. Estudiar si la participación de sus hermanos en el taller de juego simbólico así como su visita a la Unidad Neonatal, reducirá tanto el estrés parental como las percepciones maternas acerca del comportamiento de sus bebés.
3. Estudiar la relación entre las características del embarazo (fecundación asistida, abortos previos), de la madre (antecedentes psiquiátricos, patología actual) y del

tipo de familia (monoparental, n° de hermanos) con los niveles de estrés y la percepción materna del RN.

4. Estudiar cómo se relacionan las variables del embarazo, la madre y la familia entre ellas y ver cómo afectan unas a las otras.

A partir de los objetivos anteriores se derivan las siguientes hipótesis:

- **H1:** El motivo de ingreso del RN en la UCIN (prematuro/patología congénita) no genera diferencias significativas en el nivel de estrés materno (**H1a**) y en la percepción materna del RN (**H1b**).
- **H2:** Una intervención temprana con los hermanos del RN disminuirá el estrés de la madre (**H2a**) y mejorará la percepción que la madre tiene de su bebé (**H2b**).
- **H3:** Se espera encontrar asociación entre las variables del embarazo, la madre y la familia con los niveles de estrés de la madre y la percepción materna del RN.

Concretamente se espera que:

- **H3a:** Aquellas mujeres que han tenido una fecundación asistida presenten mayores niveles de estrés y menor percepción materna del RN que las que han tenido una fecundación natural.
- **H3b:** Aquellas mujeres que han tenido uno o más abortos presenten mayores niveles de estrés y menor percepción materna del RN que las que nunca han sufrido un aborto.
- **H3c:** Aquellas mujeres que tienen antecedentes psiquiátricos presenten mayores niveles de estrés y menor percepción materna del RN que las mujeres sin antecedentes psiquiátricos.
- **H3d:** Aquellas mujeres con patología actual presenten mayores niveles de estrés y menor percepción materna del RN que las mujeres que no tienen patología actualmente.
- **H3e:** Las familias monoparentales presenten mayores niveles de estrés y menor percepción materna del RN que las familias biparentales.
- **H3f:** Las madres primerizas presenten mayores niveles de estrés y menor percepción materna del RN que las que ya han tenido hijos anteriormente.
- **H4:** No se espera encontrar asociaciones significativas entre las variables del embarazo, la madre y el tipo de familia.

Método

Procedimiento

La recogida de datos se llevó a cabo en el Hospital Vall d'Hebrón durante Enero 2015 y Diciembre 2019. La muestra se compuso de madres de bebés recién nacidos ingresados en la Unidad Neonatal (UN) que aceptaran su participación en el estudio. Cuando el bebé recién nacido era ingresado en la UN se explicaba a las madres en qué consistía el estudio y se les invitaba a participar en el mismo. En caso de aceptar, se les entregaba un consentimiento informado que incluía toda la información sobre el mismo y una copia que debían firmar y devolver al encargado de la investigación. Una vez aceptada la decisión de participación en el estudio, se realizaba una entrevista con la madre del RN y se le pasaban los instrumentos que se definen posteriormente en la sección específica para ello. La entrevista tenía una duración aproximada de 40 minutos.

Aquellas madres que ya habían tenido hijos previamente, fueron invitadas a participar en el estudio experimental, es decir, se les ofrecía la posibilidad de hacer una intervención con los hermanos del RN para poder gestionar mejor la situación estresante por la que estaba pasando toda la familia. En caso de aceptar, el personal hospitalario intervenía con los hermanos. Una vez finalizada la intervención, unos 5-7 días después de la visita de los hermanos al RN en la UN se realizó de nuevo una entrevista con la madre del RN donde se completaron de nuevo los cuestionarios de estrés y de percepción del RN.

Intervención con los Hermanos. Las sesiones, o talleres lúdicos, se realizaron en grupos de máximo cinco niños que se distribuían en función de la edad. Inicialmente se realizaba un trabajo de sensibilización con el grupo de niños mediante el juego simbólico en la ciberaula (ludoteca) del hospital, de una duración aproximada de media hora. Los talleres posteriores consistían en prepararse para la visita real de la UCIN mediante el juego simbólico y una sala de simulación de una UCIN con materiales reales de la misma: incubadoras, sondas nasogástricas, CPAP, electrodos, muñecos, etc. A continuación, los padres acompañaban a los hermanos al servicio de neonatología para realizar la primera visita de su hermano RN. La visita tenía una duración de media hora. Finalmente, los niños eran reconducidos a la ciberaula para hacer una recogida de la experiencia y una devolución de la misma.

Instrumentos

Historia clínica: se recogieron datos descriptivos y demográficos de los sujetos de estudio, incluyendo la edad y el país de origen así como información relacionada con el embarazo (fecundación asistida, abortos previos), la madre (antecedentes psiquiátricos, patología actual) y la familia (monoparental, número de hijos).

Escala de Estrés Parental: Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (PSS: NICU; Miles et al., 1993). . La escala mide y evalúa el estrés de la madre relacionado con la permanencia en la UN. El cuestionario consta de un total de 42 ítems que se contestan mediante una escala Likert que va de 1 = No ha sido estresante en absoluto a 5 = Extremadamente estresante. Además, ofrece la opción de contestar N/A en caso de que la situación no haya sido experimentada. La puntuación total de la escala puede calcularse de dos maneras diferentes. La métrica 1, o primera opción de corrección, únicamente contempla el estrés en las situaciones vividas y se recomienda su uso cuando el foco principal de estudio es el personal hospitalario. La métrica 2 tiene en cuenta el estrés global experimentado independientemente de la situación concreta referida. Se recomienda el uso de la métrica 2 cuando el foco de evaluación está puesto en los padres (Caruso y Mikulic, 1998) y por tanto es la seleccionada para la presente tesis. Una puntuación global alta indica niveles de estrés general elevados mientras que puntuaciones bajas indican menores niveles de estrés de los padres. La escala también tiene cuatro subescalas que evalúan el nivel de estrés causado por las máquinas y los sonidos del entorno hospitalario (Vistas y sonidos: 6 ítems), por el aspecto y el comportamiento del RN (Aspecto y comportamiento: 13 ítems), por la relación con el RN y el rol del padre (Relación con el RN y Rol del padre: 11 ítems) y por la comunicación con el personal hospitalario (Comportamiento y comunicación con el personal: 11 ítems). En todas las subescalas puntuaciones elevadas indican mayores niveles de estrés. Por último, la escala incluye un ítem único que evalúa el nivel de estrés global percibido por los padres.

Mother and Baby Scales -2 (MABS; Wolke y James-Roberts, 1987). Se trata de un instrumento que permite una rápida valoración de las percepciones de la madre acerca del comportamiento neonatal y de la seguridad que tiene de sí misma para cuidar a su hijo. La escala consta de 23 ítems que se dividen en cuatro subescalas: Estado de alerta y actividad (8 ítems), Percepción emocional del RN (4 ítems), Nivel de seguridad de la madre (9 ítems) y Necesidad de apoyo (2 ítems) cuyos ítems se contestan mediante

una escala tipo Likert que va de 0 = Nada/Nunca a 5 = Mucho/Con mucha frecuencia. En las dos primeras subescalas, puntuaciones altas indicarían mejores niveles de percepción materna sobre el RN, mientras que en las dos últimas puntuaciones bajas indicarían mayor seguridad de la madre y menor necesidad de apoyo. En este estudio hemos utilizado únicamente la MABS que valora las percepciones maternas en torno al comportamiento del RN y la seguridad de los cuidados (Martínez-Gertner, 2010).

Participantes

Un total de 161 mujeres con una media de edad de $M = 34.35$ ($DE = 5.90$) accedieron a participar en el estudio y completaron todos los instrumentos al ingresar en la UN. Las mujeres eran la mayoría Españolas (45.4%) seguidas de mujeres de Marruecos (13.5%) y de Paquistán (6.7%). Del total de participantes, se seleccionaron aquellas mujeres que ya habían tenido hijos previamente para llevar a cabo la intervención con los mismos. La submuestra se compuso de un total de 82 mujeres, de media de edad $M = 35.16$ ($DE = 5.49$) quienes cumplieron las medidas de estrés y de percepción del RN por segunda vez tras finalizar la intervención con los hermanos del RN.

Estimación del Tamaño de la Muestra

En el Servicio de Neonatología la dotación es de 25 camas de cuidados intensivos, 20 camas de cuidados intermedios y 24 camas de cuidados mínimos. El año 2013 hubo un poco más de 900 ingresos de los cuales se estima que unos 600 se prolongarán más allá de una semana. En una estimación realizada previamente a las familias un 53.7 % tienen hijos con edades comprendidas entre 2 y 16 años.

Análisis de Datos

Se realizaron análisis descriptivos (frecuencias absolutas y relativas, medias, desviación estándar, mínimo y máximo) de las variables principales del estudio así como de fiabilidad (alfa de Cronbach) de las puntuaciones de las escalas utilizadas. Además, se estudió la distribución normal de las variables mediante histogramas y las pruebas de Levène. Se aplicaron pruebas t-test de comparación de medias para muestras independientes con el objetivo de ver si los grupos eran comparables o si existían diferencias en los niveles iniciales de estrés y de la percepción de la madre del RN en función del motivo de ingreso del RN (i.e., patología congénita o prematuro). Para

evaluar el efecto de la intervención con los hermanos, se compararon las puntuaciones de estrés y de percepción de la madre sobre el RN de antes y de después de la intervención mediante la aplicación de pruebas t-test de muestras emparejadas.

Se utilizaron de nuevo pruebas t-test de comparación de medias para grupos independientes para estudiar si tener un aborto, tener antecedentes psiquiátricos o patología la madre, ser fecundación asistida, ser una familia monoparental o el número de hijos influía en los niveles iniciales (pre) de estrés y en la percepción de la madre sobre el RN. Por último, se aplicaron pruebas ji-cuadrado para estudiar la relación entre las características de la madre y del embarazo.

Resultados

Las tablas 4 y 5 muestran los estadísticos descriptivos para cada una de las variables principales de estudio. En la tabla 4 se presentan las frecuencias absolutas y relativas que dan información sobre la madre (antecedentes psiquiátricos, patología), el tipo de embarazo (tipo de fecundación, abortos), el motivo de ingreso del RN (prematureo, patología congénita) e información sobre la familia (nº de hijos, monoparental). En la tabla 5, se muestran las medias y su desviación estándar correspondiente para las escalas de estrés y de percepción de la madre sobre el RN y cada una de sus subescalas.

Tabla 4. *Frecuencias absolutas y relativas de las variables sobre el tipo de familia, embarazo y características de la madre*

		N	%
Nº hijos	Hijo único	82	50.0
	Más de un hijo	82	50.0
Antecedentes psiquiátricos	No	120	73.6
	Sí	43	26.4
Patología de la madre	No	143	87.7
	Sí	20	12.3
Abortos	No	106	65.4
	Sí	56	34.6
Tipo de fecundación	Natural	133	81.6
	Asistida	30	18.4
Tipo de familia	Biparental	136	83.4
	Monoparental	27	16.6
Motivo de ingreso	Patología congénita	57	35.0
	Prematureo	106	65.0

Tabla 5. *Estadísticos descriptivos de las variables principales del estudio*

Medidas PRE	M (DS)	Min	Max	A
NICU				
Vistas y sonidos	2.55 (.90)	1.00	4.67	.75
Aspecto y comportamiento del RN	2.53 (.92)	1.00	4.92	.85
Relación con el RN y Rol del padre	2.54 (.82)	1.18	5.00	.78
Comportamiento y comunicación con el personal	1.72 (.78)	1.00	5.00	.84
Nivel de estrés global	2.32 (.69)	1.17	4.76	.92
Ítem único de estrés	3.95 (1.01)	1.00	5.00	-
MABS				
Alerta y actividad	24.48 (7.42)	6.00	40.00	.68
Percepción emocional del RN	12.91 (4.10)	5.00	20.00	.53
Nivel de seguridad de la madre	27.91 (6.94)	6.00	42.00	.76
Necesidad de apoyo de la madre	3.46 (2.50)	.00	9.00	.30
Medidas POST				
NICU				
Vistas y sonidos	2.50 (.92)	1.00	4.67	.77
Aspecto y comportamiento del RN	2.54 (.93)	1.00	4.92	.87
Relación con el RN y Rol del padre	2.28 (.67)	1.09	4.73	.74
Comportamiento y comunicación con el personal	1.69 (.80)	1.00	5.00	.85
Nivel de estrés global	2.24 (.67)	1.12	4.68	.92
Ítem único de estrés	2.84 (.70)	1.00	4.00	-
MABS				
Alerta y actividad	25.19 (8.41)	6.00	40.00	.77
Percepción emocional del RN	13.79 (3.95)	5.00	20.00	.56
Nivel de seguridad de la madre	36.04 (5.13)	24.00	45.00	.69
Necesidad de apoyo de la madre	2.77 (2.44)	.00	7.00	.36

Niveles de Estrés y de Percepción de la Madre del RN en función del Motivo de Ingreso

La tabla 6 muestra los resultados obtenidos en la prueba t-test de comparación de medias de grupos independientes. Los resultados reflejan diferencias significativas en los niveles de estrés en las subescalas de vistas y sonidos y de aspecto y comportamiento del RN. En ambos casos, las madres de niños que han nacido prematuros presentan mayores niveles de estrés causados por dichos factores.

Tabla 6. *Comparación de medias de las variables principales de estudio en función del motivo de ingreso*

	Patología congénita	Prematuro	t(gl)	P
Vistas y sonidos	2.14	2.77	-4.50 (161)	<.001
Aspecto y comportamiento del RN	2.25	2.68	-2.95 (161)	.004
Relación con el RN y Rol del padre	2.53	2.55	-.099 (160)	.921
Comportamiento y comunicación con el personal	1.77	1.69	.521 (161)	.604
Nivel de estrés global	2.18	2.39	-1.68 (161)	.097
Ítem único de estrés	3.88	3.99	-.693 (160)	.489
Alerta y actividad	25.35	24.01	1.10 (160)	.273
Percepción emocional del RN	10.65	14.14	-5.66 (160)	<.001
Nivel de seguridad de la madre	25.88	29.01	-2.80 (160)	.006
Necesidad de apoyo de la madre	3.84	3.26	1.43 (160)	.145

Nota: gl: grados de libertad

En relación a la percepción de la madre sobre el RN, los resultados indican diferencias significativas en los niveles de percepción emocional del RN y del nivel de seguridad de la madre siendo en ambos casos las madres de niños prematuros las que presentan una mejor percepción emocional del RN y mayores niveles de seguridad.

Efecto de la Intervención Familiar en los Niveles de Estrés y en la Percepción de la Madre sobre el RN

Los resultados de las pruebas t-test de comparación de medias emparejadas se pueden encontrar en la tabla 7 y en las figuras 7 y 8.

Tabla 7. Comparación de medias de las variables principales tras la intervención

	Pre	Post	t (gl)	P
Vistas y sonidos	2.51	2.51	1.00 (80)	.320
Aspecto y comportamiento del RN	2.54	2.54	1.00 (80)	.320
Relación con el RN y Rol del padre	2.65	2.28	20.09 (80)	<.001
Comportamiento y comunicación con el personal	1.71	1.69	4.26 (80)	<.001
Nivel de estrés global	2.34	2.24	20.47 (80)	<.001
Ítem único de estrés	3.95	2.84	11.74 (80)	<.001
Alerta y actividad	25.32	25.19	1.49 (80)	.139
Percepción emocional del RN	13.78	13.79	-1.00 (80)	.320
Nivel de seguridad de la madre	29.89	36.04	-14.76 (80)	<.001
Necesidad de apoyo de la madre	3.21	2.77	5.06 (80)	<.001

Nota: gl: grados de libertad

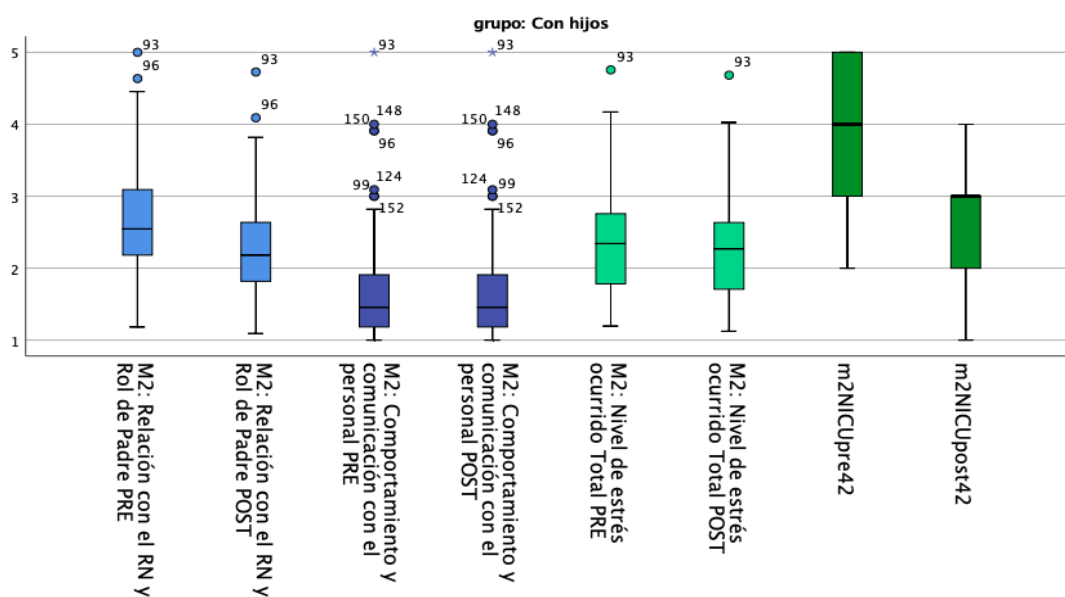


Figura 7. Puntuaciones de las subescalas NICU entre grupos con y sin hijos.

En cuanto a los niveles de estrés global, los resultados indican que hay una reducción significativa en los niveles de estrés (medidos con la puntuación total y el ítem único) tras la intervención con los hermanos. Además, se observan diferencias significativas en la relación con el RN y el rol de padre y en el comportamiento y la comunicación con el personal de hospital, reduciéndose en ambos casos el estrés causado por dichas situaciones.

Por lo que respecta a la percepción materna del RN, los resultados indican que hay diferencias significativas en dos de las subescalas de la MABS. Tras la intervención con los hermanos, los niveles de seguridad de la madre aumentan de forma significativa, mientras que su necesidad de apoyo se ve significativamente disminuida.

Las diferencias encontradas en los niveles iniciales de varias de las subescalas tanto de estrés como de percepción de la madre del RN indican que no es posible asumir que ambos grupos parten de los mismos niveles, y por ello se repitieron los análisis de medidas repetidas (pre-post), para ver si la intervención con los hermanos era igual de efectiva en ambos grupos.

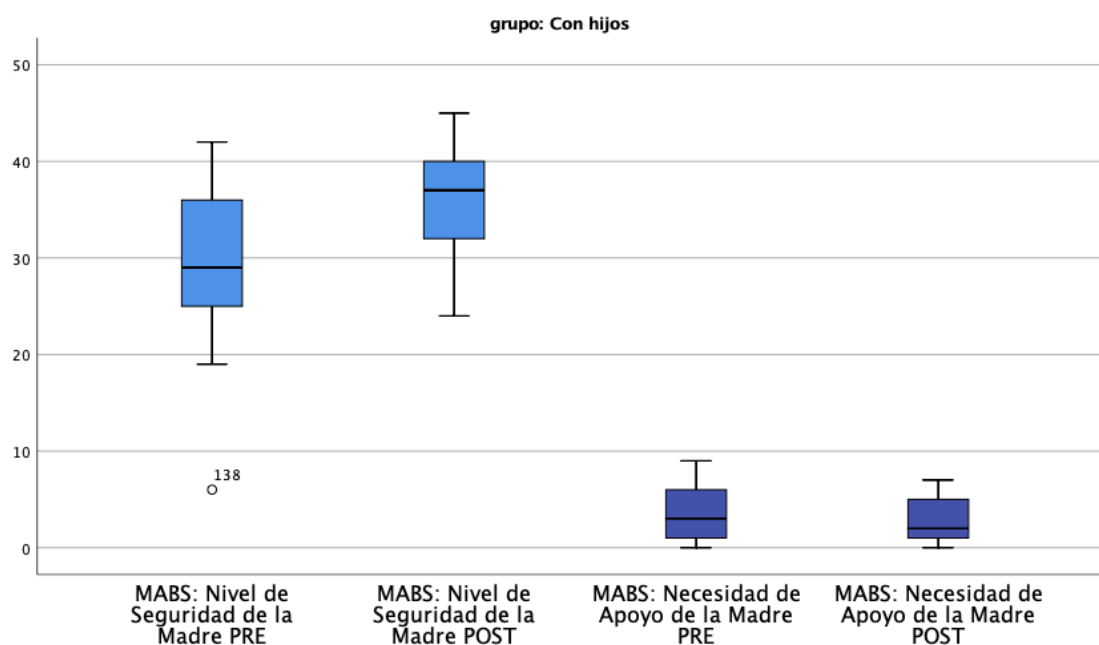


Figura 8. Comparación de medias de dos dimensiones de la MABS

Los resultados reflejaron los mismos resultados. Tanto en el grupo de RN con patología congénita como en el grupo de RN prematuros, la intervención con los hermanos reduce significativamente los niveles de estrés globales, así como los niveles de estrés causados por la relación con el RN y por el comportamiento y comunicación con el personal del hospital. Asimismo la intervención funciona igual para ambos grupos disminuyendo la necesidad de apoyo de las madres y aumentando su seguridad en ellas mismas.

Niveles de Estrés y de Percepción de la Madre del RN en función de Características de la Madre, del Embarazo y del Tipo de Familia

Los resultados no indican diferencias significativas en ninguna de las subescalas de estrés y de percepción materna del RN en función de si ha habido un aborto o no, de si la madre presenta o no antecedentes psiquiátricos ni de si la fecundación ha sido in vitro o natural.

Por otro lado, sí que se observan diferencias significativas, ($t_{161} = -2.24$, $p = .021$), en los niveles de comportamiento y comunicación con el personal del hospital entre las madres que presentan patología ($M = 2.08$, $DE = .96$) y las que no ($M = 1.67$, $DE = .76$), presentando las primeras mayores niveles de estrés causado por la relación el personal hospitalario.

También se han encontrado diferencias significativas en los niveles de comportamiento y comunicación con el personal hospitalario, $t(60) = 2.10$, $p = .040$, de estrés global medido con el ítem único, $t(160) = -1.97$, $p = .051$, y de percepción de alerta y actividad del RN, $t(160) = -2.33$, $p = .021$, en función de si es familia monoparental o no. Las familias biparentales presentan mayores niveles de estrés ($M = 1.76$, $DE = .82$) causados por la comunicación con los trabajadores del hospital que las familias monoparentales ($M = 1.51$, $DE = .49$). Por otro lado, las familias monoparentales presentan mayores niveles de estrés global ($M = 4.30$, $DE = .78$) y mayor percepción de alerta y actividad del RN ($M = 27.48$, $DE = 6.36$) que las familias biparentales ($M_{\text{estrés global}} = 3.88$, $DE_{\text{estrés global}} = 1.04$; $M_{\text{alerta y actividad}} = 23.88$, $DE_{\text{alerta y actividad}} = 7.49$).

Por último, las madres que tienen más de un hijo presentan niveles significativamente más elevados en percepción emocional del RN ($M = 13.78$, $DE = 3.96$) y en sus niveles de seguridad ($M = 29.89$, $DE = 7.24$) que las que tienen un único

hijo ($M_{\text{percepción emocional}} = 12.05$, $DE_{\text{percepción emocional}} = 4.08$; $M_{\text{nivel de seguridad}} = 25.93$, $DE_{\text{nivel de seguridad}} = 6.04$).

Relación entre Características Relevantes de la Madre y el Tipo de Embarazo

Las pruebas ji-cuadrado indican que hay una asociación significativa entre el tipo de fecundación y los antecedentes psiquiátricos de la madre $\chi^2(1, N = 163) = 7.79$, $p = .005$. Entre las mujeres que han tenido una fecundación asistida, el riesgo relativo de tener antecedentes es 2.07 veces superior (o lo que es lo mismo, la odds de antecedentes (sí vs no) es 3.14 veces superior que entre las que han tenido una fecundación natural.

CAPÍTULO 8

DISCUSIÓN

En base a los cuatro objetivos principales de nuestro estudio 1-Comprobar si la patología del RN hospitalizado, (prematuridad o patología congénita) no incide en el estrés con el que viven las madres su ingreso.2- Estudiar si la participación de sus hermanos en el taller de juego simbólico así como su visita a la Unidad Neonatal, reducirá tanto el estrés parental como las percepciones maternas acerca del comportamiento de sus bebés. 3-Asi también estudiar la relación entre las características del embarazo (fecundación asistida, abortos previos), de la madre (antecedentes psiquiátricos, patología actual) y del tipo de familia (monoparental, nº de hermanos) con los niveles de estrés y la percepción materna del RN. 4- Y por último estudiar cómo se relacionan las variables del embarazo, la madre y la familia entre ellas y ver cómo afectan unas a las otras. Y tras haber obtenido evidencias a partir de una muestra de 161 familias, podemos concluir, de forma secuencial de acuerdo a los objetivos planteados, lo siguiente:

Influencia del Motivo de Ingreso

Los resultados obtenidos en la investigación sugieren que los niveles de estrés general en las madres de RN no difieren en función de si el ingreso del RN se debe a la prematuridad o a una patología congénita. Estos resultados soportan la hipótesis planteada y coinciden con los obtenidos por Bieleninikel et al. (2021) quienes al investigar la asociación entre vínculo materno posparto con salud mental, factores sociodemográficos, características del bebé y estrés en la UCIN no encontraron ninguna asociación significativa. Además, otros estudios como el de Kumar et al. (2020) o el de Carvalho et al. (2009) demostraron que el estrés materno tampoco está relacionado con factores como la edad, el nivel de educación, el número de hijos o las características de la enfermedad del RN. Cuando una madre se encuentra en la situación de ingreso de su RN en una UCIN automáticamente hay un incremento significativo de sus niveles de estrés, independientemente de cuáles sean las características de dicha madre o de la problemática que presenta el RN (Lasiuk et al., 2013; Shaw et al., 2006; Woodward et al., 2014).

Aunque la complicación presentada por el RN no es un factor de impacto en lo que respecta a los niveles generales de estrés materno, otros factores como el entorno de la UN o los diversos sonidos que hay en el mismo sí que los alteran de forma significativa cuando el RN es prematuro. Los sitios de ingreso de los RN prematuros son muy sofisticados ya que se necesitan aparatos tecnológicos adecuados para ayudar al RN a continuar su crecimiento fuera del útero materno. En dicho entorno se encuentran aparatos como incubadoras, respiradores, bombas de alto flujo, bombas de infusión de leche o lámparas de fototerapia. Además, los bebés generalmente llevan vías intravenosas o vía umbilical, respirador o cánulas nasales y sonda naso gástrica, entre otros. Como consecuencia de todo ello, los RN ingresados en una UCIN tienen un aspecto muy diferente al de los bebés nacidos a término; muchos de ellos tienen un peso inferior a 1.500kg y su color de la piel puede variar entre muy rojo, amarillo y reticular. Así también, algunos de ellos pueden tener el cuerpo cubierto de pelos debido a la inmadurez que les caracteriza. La presencia de uno o varios de los factores mencionados anteriormente explica que en las madres de bebés prematuros presenten un mayor nivel de estrés con respecto al aspecto físico que presenta su hijo así como al contexto donde se encuentra.

Por otro lado, aunque el crecimiento tecnológico con respecto al material utilizado en las UCINs hace que los aparatos sean cada vez más adecuados y generen el menor ruido en los sitios de hospitalización, los sistemas de alarmas que tienen para comunicar una incidencia sobre el estado físico de un bebe continúan siendo a través de sonidos. Algo tan usual como el control de apneas (pausas prolongadas de la respiración) o de bradicardia (bajada de frecuencia cardíaca a niveles inferiores a los límites considerados normales) se mide mediante el uso de uno electrodo conectado a un monitor. Cuando se detecta que hay alguna anomalía en la frecuencia respiratoria del RN el monitor emite un sonido. Además, dependiendo de cuál sea la problemática (apnea, aumento de frecuencia o disminución de la frecuencia) el tipo de sonido emitido es uno u otro. Los bebés prematuros del presente estudio ocupaban sitios de ingresos en el hospital en boxes con hasta 6 incubadoras, cada una con sus monitores y su sistema de alarmas de RN con un sistema respiratorio inmaduro. Por lo tanto, los lugares de hospitalización de prematuros presentan más ruido de las alarmas de forma frecuente y continua, siendo así explicable que las madres con hijos prematuros presenten mayor estrés a causa de las vistas y los sonidos. Con el objetivo de mejorar las condiciones de

los bebés prematuros, Als y Gibes (1984) desarrollan el paradigma NICAP (*The Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program*) donde enfatizan la importancia de priorizar los cuidados del entorno del bebé y estudian cómo afectan al RN y a los padres.

El estrés causado por el comportamiento del RN en las madres de niños prematuros también se ha identificado como significativamente superior al de madres con RN con patología congénita. Estos resultados coinciden con lo que se expone en la mayoría de la literatura médica en neonatología. Los bebés prematuros no han alcanzado la autorregulación, la capacidad de ajustarse y de mantener el equilibrio en relación a las variaciones ambientales. Estos RN presentan una alteración en las estrategias para vincularse a causa de sus condiciones de vulnerabilidad biológica, el tiempo de ingreso hospitalario necesario para asegurar su supervivencia y el soporte tecnológico complejo de las UCIN (Guerra y Muñoz, 2013). Gran parte de estas dificultades del nacimiento prematuro llegan a ser temporales, sin embargo las interferencias en la interacción mamá-bebé se ha iniciado bajo circunstancias estresantes para ambos. Esto tiene efectos en el comportamiento de RN que a su vez perturban las percepciones y actitudes de los padres (Borghini et al., 2006).

Desde hace muchas décadas los estudios científicos han demostrado la irritabilidad que muestran los bebés prematuros. Por ejemplo, la dificultad en el contacto ocular hace que se expresen menos sensibles a los estímulos paternos y su umbral es más bajo para la activación de reacciones de hostilidad o defensivas, muestran también un umbral más alto para la orientación o respuesta atencional. Esto tiene como consecuencia que se alteran con mayor facilidad que los bebés nacidos a término. Les cuesta más calmarse, así como para modular su excitación (Bakeman y Brown, 1980; Field et al., 1984; Goldberg, 1978; Pérez-López et al., 2015). Todo esto explica que las interacciones entre la madre y el bebé sean más dificultosas y como consecuencia provoca más estrés en las madres en relación al comportamiento del RN nacido antes de tiempo como también han demostrado investigaciones previas (Shaw et al., 2006; Woodward et al., 2014)

Los resultados arrojados por la MABS en nuestro estudio sobre la percepción materna en relación al motivo de ingreso, a simple vista parecen contradictorios ya que las madres con bebés prematuros expresan mejor percepción emocional de sus hijos y

mayores niveles de seguridad. El presente estudio se ha realizado en una Unidad Neonatal de un hospital de tercer nivel altamente capacitado para el cuidado de bebés nacidos antes de término. Ello hace que las UCINs sean un lugar de ingreso muy protegido, con enfermeras que tienen a su cuidado un máximo de dos bebés, entornos más tranquilos en relación a estímulos como la luz o la cantidad de profesionales dentro del box y más capacidad de reacción del personal de reducir estímulos estresantes al tener un número de pacientes más reducidos. La cercanía del personal sanitario y los cuidados centrados en el desarrollo y la familia es la filosofía que marca el estilo de atención de la UCIN (Basso, 2016). Además, el método canguro, contacto piel con piel con el bebe, genera una gran motivación para que los padres y sobre todo la madre estén presentes el mayor tiempo posible. Este método, además de ser de bajo coste económico, ha demostrado tener grandes beneficios como mejorar la calidad del sueño, el estado de ánimo de padres de RN prematuros y la interacción padres-hijo (Angelhoff et al., 2018; Als et al., 201).

En los boxes de ingresos de bebés con patologías congénitas nacidos a términos, si bien también se desarrollan los cuidados a través de la misma filosofía (Basso, 2016), los sitios de hospitalización son mayores. El número de bebés en un mismo box es mayor y el personal de enfermería es menor en relación a la ratio enfermera-bebé que en los sitios de RN prematuros. Así también los RN con patología congénita generalmente pueden necesitar de tecnología que dificulte más la práctica del método canguro, contacto piel con piel. Las interconsultas con otros especialistas para realizar pruebas y exploraciones al bebé es también mayor y esto genera un elevado tránsito de profesionales de forma continua así como más intervenciones en el bebé. La presencia y el vínculo de la madre con el bebé y con el personal que cuida a su hijo se ven interferidos por múltiples factores.

De lo anterior expuesto es plausible considerar que las madres de bebés prematuros de nuestro estudio, por las características del contexto de hospitalización, están más acompañadas y cuidadas por el personal sanitario. Como consecuencia del mayor apoyo recibido, las madres de RN prematuros expresan mayores niveles de seguridad así como una mejor percepción emocional de su hijo gracias al contacto y proximidad permitidos en la unidad (Shimizu y Mori, 2018; Fegrany Helseth, 2009). El presente estudio pone de manifiesto el impacto que tiene el entorno y los cuidados individualizados en la hospitalización infantil. El recurso humano es tan importante

como los recursos tecnológicos, ya que forman parte de la salud mental de todos los implicados. Sin ello, las secuelas de un post parto con estas características serían de riesgo a nivel psicopatológico tanto para la madre como para el RN.

Intervención con los Hermanos del RN

Los resultados de nuestro estudio muestran como una intervención temprana con los hermanos del RN, aparentemente indirecta al bebé y a los padres del RN hospitalizado, tiene efectos altamente beneficiosos con respecto al estrés que provoca la situación.

Winnicott (1943) decía: *“un bebé no nace solo, es fruto de los vínculos”*. Diversas investigaciones realizadas en torno a la filosofía de cuidados centrados en el desarrollo y la familia, ponen de manifiesto que incluir al sistema familiar como parte del equipo médico y enfatizar las intervenciones dirigidas a la familias reduce significativamente el estrés causado por la hospitalización del RN (Als et al., 2004; Melnyk et al., 2014; O’Brien et al., 2013; Ortenstrand et al., 2010). Es más, una revisión bibliográfica sobre las guías clínicas publicadas para apoyar a los padres en la UCIN refleja claramente como todos los procesos recomiendan altamente la integración de la familia y un trabajo a diversos niveles, especialmente dando apoyo psicológico y psicosocial individualizado, apoyo entre padres y atención centrada en la familia (Treyvaud et al., 2019).

Al buscar intervenciones centradas en los hermanos sin embargo, son pocos los resultados que se encuentran. Un estudio retrospectivo realizado en Japón (Horikoshi et al., 2018) puso el foco en las visitas a los hermanos que se implementaron después de la detección de síntomas de enfermedades virales. Los resultados de la investigación corroboraron que las visitas de hermanos a la UCIN no resultaron en un aumento en la tasa de infección viral nosocomial. Esto despeja muchos supuestos respecto a los efectos nocivos de las visitas de los hermanos a las UN, muchas veces gran impedimento para poder emprender intervenciones como estas, centradas en la familia más allá de los padres.

Las prácticas asistenciales actuales en España y en gran parte del mundo restringen la presencia de hermanos y otras personas importantes en las UCINs. Ello representa un motivo de preocupación, ya que como se ha visto anteriormente los

hermanos, los amigos y la familia constituyen una parte esencial de la red familiar y un apoyo vital para los bebés y sus padres (Flacking et al., 2019). En el norte de Europa este concepto está más integrado y normalizado en lo referente a la asistencia sanitaria. Greisen et al. (2009) aprovechando que la mayoría de las unidades de Dinamarca, el Reino Unido, los Países Bajos y Bélgica permitían la visita de hermanos, abuelos y amigos realizaron un estudio que tenía como objetivo describir las facilidades de los padres para permanecer en unidades neonatales y su acceso al apoyo emocional de las personas más cercanas afectivamente. Además, un segundo objetivo fue describir las políticas de visitas de las unidades y el apoyo brindado a hermanos, abuelos y otras personas significativas. La conclusión del estudio muestra cómo las UN suecas tienen estrategias más integradas en torno al bebé y las familias, permitiendo el acercamiento de hermanos, abuelos y amigos afectivamente importantes para los padres.

Nuestro estudio demuestra como intervenciones centradas en los hermanos del RN hospitalizado, tiene efectos positivos en la reducción del estrés y mejora los resultados de salud mental de las madres. La integración de los hermanos en el proceso hace que las madres se sientan más fuertes a nivel emocional tal como lo muestra el análisis de la MABS: la percepción de seguridad aumenta, la demanda de apoyo disminuye, y como consecuencia, la calidad del vínculo mejora.

La experiencia de tener un bebé en la UCIN es por lo general psicológicamente traumática. Ningún padre o madre está completamente preparado para sobrellevar el estrés y la variedad de emociones que sobrevienen con un RN hospitalizado (Janvier et al., 2016). Investigaciones como la del presente trabajo, arrojan luz sobre cómo podemos entender, empatizar y ayudar a prevenir psicopatología en los padres que se encuentran en estas situaciones y permiten descubrir diferentes formas de mejorar experiencias en las familias sin grandes inversiones económicas.

Evaluaciones científicamente validadas de intervenciones atractivas, contextualizadas culturalmente, factibles de llevar a cabo y que apoyen emocionalmente a los padres en las unidades neonatales como la que se presenta en este estudio, son necesarias en los sistemas de asistencia sanitaria actuales. Además, modelos como el de los países del norte de Europa han de servir de apoyo y ejemplo para mejorar y fomentar el apoyo físico, social y psicológico de los padres y también del resto de miembros de la familia cuando un RN es hospitalizado.

Los resultados obtenidos en esta investigación indican que la intervención es especialmente efectiva en la reducción del estrés causado por la relación del padre con el RN y por la comunicación con el personal hospitalario.

Caporali et al., (2020) en un metaanálisis que incluía 53 estudios que haciendo uso de la escala PSS:NICU, ya identifican que la alteración del rol de los padres siempre surge como la mayor fuente de estrés tanto para las madres como para los padres. Las madres afrontan también ciertas limitaciones para velar por el cuidado de otros hijos debido a la llegada del RN hospitalizado que conlleva su plena implicación. Cuando los niños, en este caso los hermanos, desconocen la realidad de la familia, sus demandas se vuelven más exageradas y alejadas de lo que está aconteciendo y eso conlleva a aumentar aún más el estrés maternal y a sentirse muchas veces dividida. Cuando llega un RN que debe ser hospitalizado ocurren transformaciones dentro de la dinámica familiar (Gallegos, 2013). La hospitalización del bebé implica un agente estresor por la separación de la díada madre-bebé y esto puede suponer alteraciones emocionales en las madres que pueden variar desde conductas más protectoras a conductas evitativas (Villanova, 2013). Una vez más podemos observar cómo con intervenciones sencillas y bien estructuradas, pensadas en los recursos humanos más cercanos e importantes alrededor del bebé y su familia (en este caso en los hermanos), permite abrir un espacio de encuentro y juego de la mamá con sus otros hijos. Cuando hay conciencia de la realidad, contextualizada a cada edad de desarrollo, las demandas infantiles se reducen ya que todos pasan a formar parte activa de los cuidados del bebé, sin dejar de lado a ningún miembro importante de la familia y dando la participación que a cada uno le compete. A través de esta intervención simple y sencilla, pero rica psicológica y emocionalmente, las familias pueden verse unidas en este proceso de hospitalización, previniendo así las secuelas psicológicas silenciosas que deja la carencia afectiva en situaciones de estrés agudo tan primarios.

La comunicación entre padres y personal hospitalario es un determinante crucial para el bienestar y la satisfacción de los padres con la atención, durante y después de la hospitalización del bebé en la UCIN (Labrie et al., 2021). En base a los resultados de nuestro estudio es prudente afirmar que después de una intervención integradora, de un potencial afectivo importante para la madre en su rol de cuidadora (del resto de hijos), su estrés mejora en el desempeño de su rol, su percepción de seguridad aumenta y su necesidad de apoyo disminuye (escala MABS). Todo ello facilita que el vínculo con el

personal hospitalario con quien convive diariamente sea de mayor calidad. Desde el punto de vista del personal sanitario, el poder integrar al bebé y su familia, humaniza más los cuidados y favorece el vínculo con el bebé y su madre. El personal sanitario, especialmente de enfermería, puede empatizar más con la realidad familiar de la madre y sus otros hijos, y ayudar así a organizar en equipo las atenciones diarias hacia el bebé. Se optimizan así los cuidados al bebé enfermo o prematuro gracias a una relación de confianza mutua entre el personal sanitario y los padres.

Características de la Madre, el Embarazo y el Tipo de Familia

El estrés que presentan las madres de nuestro estudio no parece vincularse con otras variables del embarazo como, abortos anteriores, complicaciones médicas, diagnóstico previo de infertilidad o tener antecedentes de psicopatología en la madre.

En lo referente a la variable de abortos anteriores, Carter et al., (2005), Dudek-Shriber (2004), LeDuff et al., (2021), afirman a través de sus estudios cómo las mayores puntuaciones de estrés en las madres se asocian a tener embarazos complicados. Según estos autores las muertes neonatales anteriores tienen fuertes asociaciones con altos niveles de estrés materno. La literatura revisada sobre este tema afirma que las pérdidas tempranas del embarazo son comunes, pero las secuelas psicológicas suelen pasar desapercibidas. Varios estudios han establecido vínculos entre el aborto espontáneo y los primeros síntomas de ansiedad y depresión. Así y todo, poco se ha investigado sobre la incidencia de los síntomas de estrés postraumático y la respuesta psicológica. El Centro Nacional de Investigación de Abortos Naturales de Tommy, Hospital Queen Charlottes en 2019, llegó a la conclusión de que las mujeres experimentan altos niveles de estrés postraumático, ansiedad y depresión después de la pérdida temprana del embarazo. Complementariamente, otro estudio más reciente de las mismas características concluyó en sus resultados que la angustia disminuye con el tiempo, pero permanece en niveles clínicamente importantes a los 9 meses (Farren et al., 2020). A pesar de ello, la mayoría de los estudios que examinan los efectos de la pérdida del embarazo en la salud mental materna se limitan a tamaños de muestra relativamente pequeños y, a menudo, carecen de un control integral de los problemas de salud mental previos (Reardon y Craver, 2021).

Contradictoriamente, en nuestro estudio el factor de abortos previos no sobresale como una variable significativa. Seguramente por todo lo expresado a lo largo de este estudio, el impacto de la circunstancia “per se”, un nacimiento con características inesperadas de alto impacto emocional (hospitalización y separación del RN) que irrumpe en el desarrollo natural y esperado, actúa como un factor contaminante del estrés materno. A todo ello se agrega que la medición del mismo (estrés materno) se dio en un momento muy primario, en el postparto inmediato. Esto podría estar relacionado con la evidencia de un estudio realizado por Medina et al., (2017) en padres de RN hospitalizados donde encontraron que más de una cuarta parte de los padres experimentaron síntomas de estrés postraumático después del alta de su hijo.

En lo relacionado a la variable de antecedentes psiquiátricos, existen escasos estudios actualizados. Un estudio muy reciente de Shovers et al., (2021) destaca como la Depresión Post Parto (DPP) afecta aproximadamente al 10-15% de las madres en todo el mundo. Las tasas de prevalencia aumentan al 40% para las madres cuyo bebé ingresa en la UCIN. También hay estudios sobre trastorno de estrés agudo en padres con bebés hospitalizados (Lefkowitz, et al. 2010) que muestran cómo en estas poblaciones, la incidencia de Trastornos de Estrés Agudo (TEA) se ha asociado con psicopatología preexistente, estresores psicosociales, exposición al trauma y características demográficas (Bronner et al., 2010 ; Patiño-Fernández et al., 2008). El TEA y la DPP generalmente no se han asociado con medidas objetivas de la gravedad de la enfermedad o lesión del bebe (Balluffi et al., 2004 ; Bronner et al., 2010 ; Colville y Gracey, 2006). Lo importante a destacar es que los factores personales y sociales, incluidos los antecedentes psiquiátricos individuales y familiares y el número de factores estresantes concurrentes, predecían significativamente el desarrollo de TEPT cuatro semanas después de la admisión. Esto podría darnos una justificación de por qué en nuestro estudio estas variables no inciden en el estrés de las madres, ya que los instrumentos de análisis se aplicaron a la semana de ingreso del bebe, en el momento más agudo. Información complementaria a esta idea se encuentra en otros estudios que describen los correlatos de DPP en poblaciones similares (Balluffi et al., 2004; Bronner et al., 2010).

Los resultados controvertidos expuestos anteriormente enfatizan la importancia de seguir investigando el tema para comprender mejor las contribuciones individuales

de estas variables en el estrés maternal en familias con bebés hospitalizados. A pesar de los resultados de nuestro estudio, no podemos minimizar la importancia de la detección de factores personales y sociales como parte de una evaluación general de la salud mental de las madres en circunstancias como las de la hospitalización del RN.

En lo referente a la reproducción asistida como variable de las madres de nuestro estudio, observamos que no afecta al estrés medido de forma significativa. Los resultados concuerdan con lo expuesto en la literatura, que indica que en casos de reproducción asistida (RA), la formación del vínculo entre la madre y el feto es paulatina, al igual que en una gestación natural. Aun así, existe una mayor preocupación durante el primer trimestre por la confirmación y continuación del embarazo, expresando más ansiedad, cierta evitación en la relación con el feto y dificultando la construcción del vínculo (Roncallo et al., 2017). En una investigación del 2017 realizada en el País Vasco compararon el vínculo prenatal y posnatal en mujeres con tratamiento de reproducción asistida frente a gestaciones espontáneas que llegan a un post parto en condiciones favorables (Roncallo et al., 2017). Una de las hipótesis de la que partieron era que el contexto en el que se desarrolla el embarazo (pérdidas perinatales anteriores, tratamientos de RA) generaría diferencias significativas tanto en el vínculo prenatal como en el postnatal temprano. Los resultados mostraron únicamente diferencias significativas en el vínculo postnatal y en su calidad al mes del nacimiento en aquellos embarazos provenientes de RA. En otro estudio en “Ontario Birth Study” (Wong et al., 2020) se compararon las mujeres que concibieron con técnicas de RA, incluyendo la fecundación in vitro y la inseminación intrauterina, con las mujeres que concibieron espontáneamente y los resultados no mostraron diferencias significativas en los niveles de salud mental ni en el pre ni en el postparto.

Patología de la Madre

Los niveles de estrés global de las madres de los RN hospitalizados no difieren en función de si la madre presenta o no psicopatología. Estos resultados concuerdan con el estudio de Bieleninik et al. (2021) quienes evaluaron la relación entre el vínculo materno, la sintomatología psicopatológica de la madre y el estrés de las madres y no encontraron ninguna asociación significativa. Sus conclusiones, al igual que las de nuestro estudio, no apoyan o difieren de otras investigaciones en las que sí se encontró

que los problemas de salud mental materna podrían tener impactos adversos en el estrés y vínculo materno-infantil en el período posparto temprano (Khemakhem et al., 2020).

Sin embargo cabe destacar que el estrés causado por la comunicación con el personal es más elevado en las mujeres que presentan psicopatología. No se han encontrado estudios específicos sobre la comunicación de las madres con psicopatología y el personal asistencial de la UN y su influencia en el estrés de dicha relación, pero sí aparece esta variable como un factor en la incidencia del vínculo mamá-bebe (Pisoni et al., 2020). Numerosos estudios ponen foco en los efectos de la psicopatología materna sobre el resultado del neurodesarrollo y la calidad de la relación diádica en bebés prematuros y/o hospitalizados (Pisoni et al., 2020). En las conclusiones subrayan la necesidad de identificar los estados afectivos maternos negativos temprano en la relación madre-hijo y brindar a las madres el apoyo adecuado en la UCIN, para mejorar su rol parental. Otros estudios postulan que como el contexto de la UN es un entorno tecnológico, la interacción humana es un tema crucial (Fegran y Helseth, 2009). En una revisión sistemática (Labrie et al., 2021) sobre la comunicación del personal sanitario y los padres de bebés hospitalizados concluyeron que la comunicación entre las madres y el personal sanitario es un determinante crucial para el bienestar y la satisfacción de los padres con la atención, durante y después de la hospitalización del lactante en la UCIN. Los profesionales de las unidades de cuidado neonatal deben considerar el impacto de la interacción diaria con los padres y el alcance en los niveles de salud mental que tiene para ambos.

Complementariamente, el nuevo paradigma de los Cuidados Centrados en la Familia ha instaurado nuevos modelos asistenciales en las UCIN. A partir del 2008 los padres tienen derecho a estar 24 horas en los hospitales acompañando a sus hijos y eso conlleva una relación cotidiana con el personal sanitario. Los profesionales reciben más demandas de las madres durante la estancia hospitalaria, por la cantidad de horas que comparten. La mayoría de los especialistas han sido y continúan perfeccionando sus conocimientos en torno a los avances tecnológicos y científicos alrededor de la salud física del bebe, no así en salud mental del paciente y su familia. De los resultados de nuestro estudio podemos inferir que el estrés añadido en esta población de madres con psicopatología y la comunicación con el personal asistencial, puede estar directamente relacionado con la carencia del sistema en lo relacionado a capacitar y formar a los

sanitarios en salud mental perinatal. Nuestro estudio podría mostrar así un desequilibrio entre los avances tecnológicos y la salud mental.

Lo interesante de la muestra es que ni las madres que tienen antecedentes psiquiátricos ni las que presentan una psicopatología en el momento del ingreso del RN expresan más estrés ni en el vínculo con el bebé ni en la alteración del rol como madres ante la hospitalización de su hijo. Este dato que se expresa en nuestro estudio muestra la gran importancia de desestigmatizar los trastornos en salud mental alrededor de la maternidad y de afirmar las posibilidades que tienen las mujeres de llegar a la maternidad sostenida acompañadas en su psicopatología por especialistas adecuados.

Este punto de nuestro estudio destaca la urgencia de un abordaje interdisciplinario en la asistencia al post parto y nacimiento hospitalizado. El contar con profesionales de la salud mental perinatal a través de la interconsulta y la medicina de enlace han de ser un pilar para la asistencia al RN y su familia. Ello mismo daría soporte al personal sanitario de neonatología, que muchas veces puede llegar a no entender la psicopatología de la madre. También se pone de manifiesto la importancia de ofrecer formación en salud mental y recursos a las enfermeras y figuras asistenciales que faciliten la comunicación y por tanto el vínculo con la madre que presenta la psicopatología.

Monoparentalidad vs Biparentalidad

Respecto al tipo de familias, la literatura encontrada es muy variada y muchos estudios se contradicen en sus resultados. Aunque no se habla directamente del estrés, en un estudio llevado a cabo por Macedo-Poma et al. (2019) encuentran una asociación directa entre depresión post parto y estado civil. Las madres solteras presentaron mayor prevalencia de padecer signos y síntomas de clínica depresiva, siendo cuatro veces más en comparación con las madres casadas o convivientes. Otros estudios manifiestan resultados similares en Italia (Montirosso et al., 2012) y en la India (Chourasia et al., 2013). Complementariamente, una investigación multicéntrica en unidades de cuidados intensivos neonatales de Argentina, Brasil, Chile, Paraguay, Perú y Uruguay (Wormald et al., 2015) concluyeron que los aspectos estresantes de la hospitalización neonatal están fuertemente relacionados con el tipo de familia monoparental o biparental. Esto podría ser consecuencia de una menor disponibilidad de recursos emocionales ante la falta de soporte emocional de una pareja. La evidencia científica destaca la maternidad

monoparental como un factor de riesgo para el estrés, la ansiedad y la depresión en el contexto de un RN hospitalizado y, aunque hay pocos estudios que hayan examinado de forma integral los factores psicosociales (adversidades), particularmente durante la maternidad temprana en estas circunstancias adversas, los resultados de nuestro estudio se inclinan en consonancia con las conclusiones de los últimos estudios mencionados. Las madres de familias monoparentales no cuentan con recursos emocionales importantes como el vínculo de pareja, pudiendo expresarse esto en un mayor estrés y una menor percepción emocional del bebé en comparación a las madres que cuentan con ese soporte.

De nuevo aparece que la comunicación con el personal se asocia de forma significativa con el tipo de familia, presentando las familias biparentales mayor estrés causado por dicha variable. Dada la complejidad tecnológica y la complejidad emocional en la que se ha de construir esta relación, al aumentar el número de personas en ella, el estrés puede elevarse. Especialmente en la parte de la relación más vulnerable física y emocionalmente (la familia), afectando así sus mecanismo de adaptación al estrés.

Número de Hijos

En el reciente estudio de Bieleninik et al. (2021) observaron si la relación entre el vínculo materno posparto y el estrés materno está moderado por el nivel educativo, la edad materna y el número de hijos en casa. Los resultados que expusieron fue que no existía un impacto de las variables sociodemográficas sobre el vínculo y el estrés materno-infantil. Así también, en una revisión sistemática (Tichelman et al. 2019), se observó cómo ninguna de las variables demográficas, entre ellas tener más hijos en casa, se relaciona de manera consistente con el estrés maternal y la calidad del vínculo. Los mismos resultados se han reflejado de forma general en nuestro estudio. Tener más hijos actúa como un factor protector y un soporte afectivo más. Los resultados permiten inferir que la experiencia de la maternidad aporta a las madres más capacidades emocionales a la hora de percibir emocionalmente a sus bebés generando así una percepción de mayor seguridad, a pesar de las circunstancias que atraviesan en la UN.

Relación entre Características Relevantes de la Madre y el Tipo de Embarazo

La literatura científica consultada coincide afirmando que los tratamientos de reproducción asistida son una situación estresante en el tratamiento de parejas o mujeres infértiles que podría perjudicar a la salud mental de la mujer (Zivaridelavar et al., 2016). Zivaridelavar en su estudio reveló que el proceso de tratamiento de reproducción asistida no afecta la salud mental en mujeres fértiles de forma independiente, pero estas mujeres inician el proceso de reproducción asistida con altos niveles de depresión y ansiedad. Otros estudios han demostrado que estos tratamientos van acompañados de estrés, ansiedad y depresión (El Kissi et al., 2013). Sin embargo, en sociedades que definen a las mujeres como la principal fuente de fertilidad, iniciar tratamientos de reproducción asistida con resultados limitados de éxito podría ser perjudicial para la salud mental de estas mujeres. La utilización de técnicas de reproducción asistida está influenciado por otras variables como la cultura, si la infertilidad es femenina o masculina y el factor económico, entre otras (Hasanpoor-Azghdy et al., 2014). Noorbala et al. (2009) ya postulaba en los resultados de su estudio que estas mujeres no inician el tratamiento de reproducción asistida en condiciones adecuadas de salud mental. Afirmó que la aparición de depresión y ansiedad hasta cierto punto entre las parejas infértiles es común y que el nivel de depresión y trastornos de ansiedad en mujeres fértiles en RA era alto. Esto indicaría que el proceso de tratamiento en mujeres fértiles también es crítico y podría afectar su salud mental. Estudios similares demuestran que las mujeres que quedan embarazadas después del tratamiento con técnicas de reproducción asistida parecen tener un mayor riesgo de depresión (Gdańska et al., 2017).

Estos datos de la literatura revisada coinciden con los resultados de nuestro estudio. La vulnerabilidad emocional y la predisposición a la psicopatología en mujeres que emprenden RA es elevada. Esta es otra variable que no podemos dejar de tener presente a la hora de abordar la salud mental de las madres en la UCIN y más aún con el agravante de que una de las consecuencias más comunes de embarazos con RA es el riesgo alto de partos prematuros. Que nuestro estudio se sustente con la literatura científica citada, da peso a la importancia de que este dato (RA) figure en el protocolo en las historias clínicas de los RN, ya que como afirmamos, “mamá y bebe están interconectados,” y la manera en que un bebe ha sido gestado es parte de su historia perinatal como de la historia de la madre y de la pareja si la hay. Las consecuencias tienen un impacto en la salud física y mental de todos ellos.

Limitaciones, Fortalezas y Futuros Estudios

En los últimos años hemos estado atravesados mundialmente por una pandemia, Covid-19. Ello ha tenido un impacto importante en la salud mental de todos, siendo la gestación y el postparto un momento de mayor vulnerabilidad emocional, el riesgo en salud mental ha sido más elevado. Cabe destacar que las últimas pacientes que aceptaron participar en el estudio se solaparon en tiempo con la llegada de la pandemia. Aunque la cantidad de muestra afectada fue mínima, estudios sobre el estrés de las madres con RN hospitalizados podrían reflejar mayores niveles de estrés causados por la situación de pandemia y la incertidumbre y desconocimiento de la COVID-19.

Hubiera sido interesante complementar la medida del estrés de las madres a través del cortisol, utilizando una muestra sencilla de cabello para dar más evidencia al estudio, sin embargo los recursos económicos eran más limitados y no fue posible. Además, tampoco fue posible contar con un grupo control sin intervención, sin embargo, los resultados obtenidos ponen de manifiesto la eficacia de incorporar intervenciones que contemplen miembros de la familia del RN más allá de los propios padres para mejorar el estrés vivido por una situación tan delicada.

Los padres cada vez más están implicados en los cuidados de sus hijos en circunstancias como la de un ingreso hospitalario. Si bien las investigaciones son conscientes en mostrar que el malestar y el estrés psicológico es más alto en las madres que en los padre, no podemos dejar de lado la importancia de incluirlos en otros estudios, ya que los padres o parejas estaban siempre presente en el taller de los hermanos y en la visita a la UN.

Desde las fortalezas, el estudio ha logrado el objetivo de integrar la salud mental de la madre, del bebe y su familia en el entorno de los cuidados neonatales. Sobre todo demostrando cómo el sistema familiar es afectado por la circunstancias de uno de sus miembros. De este modo, una intervención elaborada desde la psicología perinatal, contextualizada, sencilla (con los hermanos) tiene un efecto altamente positivo en una parte de la diada, la madre. Mamá-bebé están interconectados, con lo que podríamos interferir que el beneficio es para ambos.

Otra fortaleza de nuestro estudio es haber podido integrar la historia clínica desde una visión biopsicosocial con la historia del bebe. Afirmando una vez más lo

necesario que es en salud mental perinatal y en neonatología la visión de la diada madre-bebé sostenida por el resto de la familia.

Este estudio comenzó como un proyecto piloto con los talleres de los hermanos y la consecuente visita a la UN. Este proyecto piloto lo denominamos *Projecte Germans*. Gracias a los datos de esta investigación que fueron compartidos en el hospital, se ha convertido en un programa del Hospital Universitario Vall D'Hebron. Desde hace aproximadamente 5 años las familias se benefician de todo lo aquí expuesto. Con ello sería poco justo cerrar aquí el campo de investigación sobre los alcances de esta intervención, ya que solo hemos puesto el foco en la madre, pudiéndose ampliar para el resto de la familia en futuros estudios.

Aunque muchas veces los recursos materiales parezcan limitados, este estudio ha demostrado cómo entre una correcta articulación entre la teoría y la práctica clínica asistencial, podemos potenciar el recurso humano de forma sencilla, bien estructurada y acorde al contexto y las circunstancias.

Los profesionales sanitarios también se han visto beneficiados de este estudio y continúan siéndolo con el *Projecte Germans*, a través de la HUMANIZACIÓN de la asistencia en las UN.

CAPÍTULO 9

IMPACTO DEL PROYECTO GERMANS

El presente estudio a lo largo de su recorrido ha tenido un impacto muy elevado en diferentes entornos hospitalarios como un impacto a nivel social a través de la difusión en medios de comunicación.

No podemos cerrar este estudio sin mencionar a Mireia Navarro que junto a Dits Petits, un grupo de fotógrafas aficionadas, han perpetuado las imágenes de este estudio (anexo 9), generando en medio de ello otro recurso en la humanización de la UN. La preciosa labor de fotografiar los encuentros de los hermanos mayores y los bebés junto a sus familias ha proporcionado recuerdos que cada familia se ha podido llevar con ellos como testigo de un momento importante vivido, con características diferentes, pero sin dejar de ser un suceso importante en la vida familiar, el nacimiento de un nuevo miembro. Este servicio de fotografiar a las familias con bebés hospitalizados sigue activo actualmente en el hospital Vall D'Hebron. El alcance y las herencias que ha dejado este estudio a nivel de Humanización a la asistencia hospitalaria son incalculables.

Si bien este impacto no está medido, fueron numerosos los congresos nacionales e internacionales que se interesaron por esta propuesta innovadora de atención asistencial. Muchos de ellos otorgando galardones de Sociedades y colegios de Profesionales, como por ejemplo el Colegio Oficial de Enfermería de Cataluña que otorgó un Premio en 2019, La Sociedad Marce Española en 2016, la Federación Internacional NIDCAP EFNIF y múltiples invitaciones a eventos de Innovadores como HELTIO 2017.

Así también numerosos hospitales han replicado el *Projecte Germans* como un aporte en la Humanización de sus servicios asistenciales. Además, a nivel social la difusión que ha dado la prensa Española ha dado soporte a este proyecto innovador en las Unidades Neonatales.

CAPÍTULO 10

CONCLUSIONES

Conclusión 1: El estrés generado por el entorno de la UN y los sonidos de la maquinaria utilizada genera mayor estrés en las madres de RN prematuros. Por el contrario, las madres de RN prematuros presentan mayores niveles de seguridad y mejor percepción del RN.

Conclusión 2: Una intervención temprana con los hermanos del RN reduce el estrés global de la madre así como el generado por el rol de padre y por la comunicación con el personal. Además, la intervención genera mayores niveles de seguridad de la madre y menor necesidad de apoyo.

Conclusión 3: El estrés causado por la comunicación con el personal hospitalario está influenciado por la presencia de la patología de la madre y por el tipo de familia (biparental o monoparental) que se atiende.

Conclusión 4: La fecundación asistida, los abortos previos, los antecedentes psiquiátricos y ser madre primeriza no son factores de riesgo para los niveles de estrés maternos cuando un RN es hospitalizado.

Conclusión 5: Las mujeres que han concebido el hijo mediante fecundación asistida tienen mayor probabilidad de desarrollar patología psiquiátrica que las que han tenido una fecundación espontánea.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aagaard, H., Uhrenfeldt, L., Spliid, M., & Fegran, L. (2015). Parents' experiences of transition when their infants are discharged from the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review protocol. *JBIR Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 13(10), 123–132. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-2287>
- Abello Luque, D., Cortés Peña, O. F., Garcia Montaña, E. A., Garcia Roncallo, P. A., & Nieto Betancourt, L. (2017). Escala multidimensional de trastornos afectivos, EMTA: generación de indicadores psicométricos y escalas normativas de uso clínico. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación*, 43(1), 187-198.
- Affleck, G., Tennen, H., & Rowe, J. (1991). *Infants in crisis: How parents cope with newborn intensive care and its aftermath*. Springer Science & Business Media.
- Alkozei, A., McMahon, E., & Lahav, A. (2014). Stress levels and depressive symptoms in NICU mothers in the early postpartum period. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 27(17), 1738-1743.
<https://doi.org/10.3109/14767058.2014.942626>
- Almeida, N. A. M., Medeiros, M., & Souza, M. R. D. (2012). Sentidos da dor do parto normal na perspectiva e vivência de um grupo de mulheres usuárias do Sistema Único de Saúde. *Revista Mineira Enfermagem*, 16(2), 241-250.
- Alonso, C. R. P. (2007). Percepciones de los padres. Relación con las normas de entrada a la unidad neonatal. Que no os paren. Recuperado de:
<http://www.queoosparen.info/documentos/lospadres.pdf>.

- Als H. (2009). NIDCAP: testing the effectiveness of a relationship-based comprehensive intervention. *Pediatrics*, *124*(4), 1208–1210.
<https://doi.org/10.1542/peds.2009-1646>
- Als, H., Duffy, F. H., McAnulty, G. B., Rivkin, M. J., Vajapeyam, S., Mulkern, R. V., Warfield, S. K., Huppi, P. S., Butler, S. C., Conneman, N., Fischer, C. & Eichenwald, E. C. (2004). Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics*, *113*(4), 846-857. doi: 10.1542/peds.113.4.846
- Als, H., & Gibes, R. (1984). Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP). *Boston, MA: Children's Hospital*.
- Als, H., & McAnulty, G. B. (2011). The Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) with Kangaroo Mother Care (KMC): Comprehensive Care for Preterm Infants. *Current Women's Health Reviews*, *7*(3), 288–301. <https://doi.org/10.2174/157340411796355216>
- Angelhoff, C., Blomqvist, Y. T., Sahlén Helmer, C., Olsson, E., Shorey, S., Frostell, A., & Mörelius, E. (2018). Effect of skin-to-skin contact on parents' sleep quality, mood, parent-infant interaction and cortisol concentrations in neonatal care units: study protocol of a randomised controlled trial. *BMJ Open*, *8*(7), e021606.
doi: 10.1136/bmjopen-2018-021606
- Anisfeld, E., Curry, M. A., Hales, D. J., Kennell, J. H., Klaus, M. H., Lipper, E., O'Connor, S., Siegel, E., & Sosa, R. (1983). Maternal-infant bonding: a joint rebuttal. *Pediatrics*, *72*(4), 569–572.
- Aristu, A. L. " Estrés y Emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud" de RS Lazarus. Bilbao: Descleé De Brouwer, 2000.

- Aune, I., Torvik, H. M., Selboe, S. T., Skogås, A. K., Persen, J., & Dahlberg, U. (2015). Promoting a normal birth and a positive birth experience—Norwegian women's perspectives. *Midwifery*, *31*(7), 721-727.
- Avery, G. B., & Fletcher, M. A. (2001). *Neonatología. Fisiopatología y manejo del recién nacido*. Ed. Médica Panamericana.
- Ayers, S., Bond, R., Bertullies, S., & Wijma, K. (2016). The aetiology of post-traumatic stress following childbirth: a meta-analysis and theoretical framework. *Psychological medicine*, *46*(6), 1121-1134.
- Bakeman, R., & Brown, J. V. (1980). Early interaction: Consequences for social and mental development at three years. *Child development*, 437-447.
- Balluffi, A., Kassam-Adams, N., Kazak, A., Tucker, M., Dominguez, T., & Helfaer, M. (2004). Traumatic stress in parents of children admitted to the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*, *5*(6), 547-553. doi: 10.1097/01.PCC.0000137354.19807.44
- Barnett, C., Leiderman, P., Grobstein, R. y Klaus, M. (1970). Neonatal separation: the maternal side of interactional deprivation. *Pediatrics*, *45* (2), 197-205.
- Barr, P. (2012). A dyadic analysis of negative emotion personality predisposition effects with psychological distress in neonatal intensive care unit parents. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, *4*(4), 347.
- Basso, G. (2016). *Neurodesarrollo en Neonatología: Intervención ultratemprana en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales*.
- Baydar, N., Greek, A. y Brooks-Gunn, J. (1997). Estudio longitudinal de los efectos del nacimiento de un hermano durante los primeros 6 años de vida. *Journal of Marriage and the Family*, *59* (4), 939–956. <https://doi.org/10.2307/353794>

- Bernazzani, O., Saucier, J. F., David, H., & Borgeat, F. (1997). Psychosocial predictors of depressive symptomatology level in postpartum women. *Journal of affective disorders, 46*(1), 39-49.
- Bertalanffy, L. V. (1968). General systems theory as integrating factor in contemporary science. *Akten des XIV. Internationalen Kongresses für Philosophie, 2*, 335-340.
- Betchen, M., Grunberg, V. A., Gringlas, M., & Cardonick, E. (2020). Being a mother after a cancer diagnosis during pregnancy: Maternal psychosocial functioning and child cognitive development and behavior. *Psycho- Oncology, 29*(7), 1148-1155.
- Bieleninik, Ł., Lutkiewicz, K., Cieślak, M., Preis-Orlikowska, J., & Bidzan, M. (2021). Associations of Maternal-Infant bonding with maternal mental health, infant's characteristics and socio-demographical variables in the early postpartum period: a cross-sectional study. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18*(16), 8517. doi: 10.3390/ijerph18168517.
- Borghini, A., Pierrehumbert, B., Miljkovitch, R., Muller- Nix, C., Forcada- Guex, M., & Ansermet, F. (2006). Mother's attachment representations of their premature infant at 6 and 18 months after birth. *Infant Mental Health Journal: Official Publication of The World Association for Infant Mental Health, 27*(5), 494-508. <https://doi.org/10.1002/imhj.20103>
- Bowlby, J. (1951). *Maternal care and mental health* (Vol. 2). Geneva: World Health Organization.
- Bowlby, J. (1957). An ethological approach to research in child development. *British Journal of Medical Psychology, 30*, 230-240.

- Bowlby, J. (1988). Developmental psychiatry comes of age. *The American Journal of Psychiatry*, *145*(1), 1–10. <https://doi.org/10.1176/ajp.145.1.1>
- Brazelton, T. B., & Cramer, B. (1993). La relación más temprana. *Paidós*.
- Brett, J., Staniszewska, S., Newburn, M., Jones, N., & Taylor, L. (2011). A systematic mapping review of effective interventions for communicating with, supporting and providing information to parents of preterm infants. *BMJ open*, *1*(1), e000023.
- Brik, M., Sandonis, M. A., Fernández, S., Suy, A., Parramon-Puig, G., Maiz, N., Dip, M. E., Ramos-Quiroga, J. A., & Carreras, E. (2021). Psychological impact and social support in pregnant women during lockdown due to SARS-CoV2 pandemic: A cohort study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, *100*(6), 1026–1033. <https://doi.org/10.1111/aogs.14073>
- Bronner, M. B., Peek, N., Knoester, H., Bos, A. P., Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2010). Course and predictors of posttraumatic stress disorder in parents after pediatric intensive care treatment of their child. *Journal of pediatric psychology*, *35*(9), 966-974. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq004>
- Brosig, C. L., Whitstone, B. N., Frommelt, M. A., Frisbee, S. J., & Leuthner, S. R. (2007). Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis. *Journal of Perinatology*, *27*(11), 687-692.
- Brotherton, H., Gai, A., Kebbeh, B., Njie, Y., Walker, G., Muhammad, A. K., ... & Lawn, J. E. (2021). Impact of early kangaroo mother care versus standard care on survival of mild-moderately unstable neonates < 2000 grams: A randomised controlled trial. *E Clinical Medicine*, *39*, 101050.

- Buckley, S. J. (2015). Executive summary of hormonal physiology of childbearing: evidence and implications for women, babies, and maternity care. *The Journal of Perinatal Education*, 24(3), 145-153.
- Cabrera, R. (2015). Interacción temprana y sensibilidad materna en la díada madre-bebe prematuro. Tesis de grado. Facultad de Psicología, Universidad de la República, Uruguay. <https://hdl.handle.net/20.500.12008/20458>
- Canales, M., Pons, I., Prados, F., Cuevas, I., Sánchez-Castro, L., de Andrés, M., & Castilla, J. A. (2020). Resultados de inseminación artificial (conyugales y de donante) del Registro Nacional de Actividad-Registro de la Sociedad Española de Fertilidad. Años 2016 y 2017. *Medicina Reproductiva y Embriología Clínica*, 7(1), 16-22.
- Caporali, C., Pisoni, C., Gasparini, L., Ballante, E., Zecca, M., Orcesi, S., & Provenzi, L. (2020). A global perspective on parental stress in the neonatal intensive care unit: a meta-analytic study. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 40(12), 1739–1752.
<https://doi.org/10.1038/s41372-020-00798-6>
- Carter, J. D., Mulder, R. T., Bartram, A. F., & Darlow, B. A. (2005). Infants in a neonatal intensive care unit: parental response. *Archives of Disease in Childhood-Fetal and neonatal edition*, 90(2), 109-113.
<https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2007.00425>
- Carter, J. D., Mulder, R. T., & Darlow, B. A. (2007). Parental stress in the NICU: The influence of personality, psychological, pregnancy and family factors. *Personality and mental health*, 1(1), 40-50.
- Caruso, A., & Mikulic, I. M. (2012). 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-MS

- Miles y D. Holditch Davis, 1987; MS Miles y SG Funk, 1998). *Anuario de Investigaciones*, 19, 19-26.
- Carvajal, B. V., Porras, C. V., & Nieves, E. R. (2014). Madres descubriendo el amor incondicional en el proceso adaptativo de hospitalización de su bebé prematuro. *Revista Cuidarte*, 5(2), 782-791.
- Carvalho, A. E. V., Linhares, M. B. M., Padovani, F. H. P., & Martinez, F. E. (2009). Anxiety and depression in mothers of preterm infants and psychological intervention during hospitalization in neonatal ICU. *The Spanish Journal of Psychology*, 12(1), 161-170. doi:10.1017/S1138741600001578
- Castillo, R. (2014). Aspectos biopsicosociales de la madre durante la aplicación del programa madre canguro en prematuros. Unidad neonatal. Hospital Central de Maracay. 2014.
- Chamgurdani, F. K., Barkin, J. L., Esmailpour, K., Malakouti, J., Buoli, M., & Mirghafourvand, M. (2020). The effect of counseling with a skills training approach on maternal functioning: A randomized controlled clinical trial. *BMC Women's Health*, 20(1), 1-10.
- Chi Luong, K., Long Nguyen, T., Huynh Thi, D. H., Carrara, H. P., & Bergman, N. J. (2016). Newly born low birthweight infants stabilise better in skin- to- skin contact than when separated from their mothers: a randomised controlled trial. *Acta Paediatrica*, 105(4), 381-390.
- Chourasia, N., Surianarayanan, P., Bethou, A., & Bhat, V. (2013). Stressors of NICU mothers and the effect of counseling—experience from a tertiary care teaching

hospital, India. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 26(6), 616-618. <https://doi.org/10.3109/14767058.2012.743522>

Cockcroft, S. (2012). How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care?. *Journal of Neonatal Nursing*, 18(3), 105-110.

Colville, G. A., & Gracey, D. (2006). Mothers' recollections of the paediatric intensive care unit: associations with psychopathology and views on follow up. *Intensive and Critical Care Nursing*, 22(1), 49-55.
<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2005.04.002>

Conde-Agudelo, A., & Díaz- Rossello, J. L. (2016). Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birthweight infants. *Cochrane database of systematic reviews*, (8).

Cook, J. L., Graves, L., & Kirkham, C. (2018). Listeriosis in pregnancy: Practitioners' food safety counselling practices to pregnant women. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 40(9), 1139-1147.

Cooper, L., Gooding, J., Gallagher, J., Sternesky, L., Ledsy, R., Berns, S. (2007). Impacto de una iniciativa de atención centrada en la familia en la atención, el personal y las familias de la UCIN . *J Perinatol* 2007; 27 (Supl. 2): S32 – S37.

Craig, J. W., Glick, C., Phillips, R., Hall, S. L., Smith, J., & Browne, J. (2015). Recommendations for involving the family in developmental care of the NICU baby. *Journal of Perinatology*, 35(1), S5-S8. <https://doi.org/10.1038/jp.2015.142>

- Croy, I., Mohr, T., Weidner, K., Hummel, T., & Junge-Hoffmeister, J. (2019). Mother-child bonding is associated with the maternal perception of the child's body odor. *Physiology & behavior, 198*, 151–157.
<https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2018.09.014>
- Darvill, R., Skirton, H., & Farrand, P. (2010). Psychological factors that impact on women's experiences of first-time motherhood: a qualitative study of the transition. *Midwifery, 26*(3), 357-366.
- Davis, L., Edwards, H., Mohay, H., & Wollin, J. (2003). The impact of very premature birth on the psychological health of mothers. *Early human development, 73*(1-2), 61-70.
- Davis, E. P., & Sandman, C. A. (2010). The timing of prenatal exposure to maternal cortisol and psychosocial stress is associated with human infant cognitive development. *Child development, 81*(1), 131-148.
- De Graaff, L. F., Honig, A., van Pampus, M. G., & Stramrood, C. (2018). Preventing post-traumatic stress disorder following childbirth and traumatic birth experiences: a systematic review. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica, 97*(6), 648–656. <https://doi.org/10.1111/aogs.13291>
- Di Florio, A., Forty, L., Gordon-Smith, K., Heron, J., Jones, L., Craddock, N., & Jones, I. (2013). Perinatal episodes across the mood disorder spectrum. *JAMA Psychiatry, 70*(2), 168–175. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2013.279>
- Diffin, J., Spence, K., Naranian, T., Badawi, N., & Johnston, L. (2016). Stress and distress in parents of neonates admitted to the neonatal intensive care unit for cardiac surgery. *Early human development, 103*, 101-107.

- Dolk, H., Loane, M., & Garne, E. (2010). The prevalence of congenital anomalies in Europe. *Rare diseases epidemiology*, 349-364. NUMERO?
- Dubois-Comtois, K., Moss, E., Cyr, C., & Pascuzzo, K. (2013). Behavior problems in middle childhood: The predictive role of maternal distress, child attachment, and mother-child interactions. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 41(8), 1311-1324.
- Dudek-Shriber, L. (2004). Parent stress in the neonatal intensive care unit and the influence of parent and infant characteristics. *American Journal of Occupational Therapy*, 58(5), 509-520. <https://doi.org/10.5014/ajot.58.5.509>
- El Kissi, Y., Romdhane, A. B., Hidar, S., Bannour, S., Ayoubi Idrissi, K., Khairi, H., & Ben Hadj Ali, B. (2013). General psychopathology, anxiety, depression and self-esteem in couples undergoing infertility treatment: a comparative study between men and women. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 167(2), 185–189. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2012.12.014>
- Farkas-Klein, C. (2012). Fomentando gestos simbólicos en infantes: impacto sobre el estrés y la autoeficacia materna. *Revista de Investigación en Logopedia*, 2(1), 15-37.
- Farren, J., Jalmbrant, M., Falconieri, N., Mitchell-Jones, N., Bobdiwala, S., Al-Memar, M., Tapp, S., Van Calster, B., Wynants, L., Timmerman, D., & Bourne, T. (2020). Posttraumatic stress, anxiety and depression following miscarriage and ectopic pregnancy: a multicenter, prospective, cohort study. *American journal of obstetrics and gynecology*, 222(4), 367.e1–367.e22. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2019.10.102>

- Feeley, N., Waitzer, E., Sherrard, K., Boisvert, L., & Zelkowitz, P. (2013). Fathers' perceptions of the barriers and facilitators to their involvement with their newborn hospitalised in the neonatal intensive care unit. *Journal of clinical nursing*, 22(3-4), 521-530.
- Fegran, L., & Helseth, S. (2009). The parent-nurse relationship in the neonatal intensive care unit context--closeness and emotional involvement. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(4), 667–673. doi:10.1111/j.1471-6712.2008.00659.x
- Feldman, R. (2016). The neurobiology of mammalian parenting and the biosocial context of human caregiving. *Hormones and behavior*, 77, 3-17.
- Feldman, R., Granat, A. D. I., Pariente, C., Kanety, H., Kuint, J., & Gilboa-Schechtman, E. (2009). Maternal depression and anxiety across the postpartum year and infant social engagement, fear regulation, and stress reactivity. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 48(9), 919-927.
- Feldman, R., Rosenthal, Z., & Eidelman, A. I. (2014). Maternal-preterm skin-to-skin contact enhances child physiologic organization and cognitive control across the first 10 years of life. *Biological psychiatry*, 75(1), 56–64.
<https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2013.08.012>
- Fernández-Lorenzo, P., & Olza, I. (2021). *Psicología del Embarazo*. Editorial Síntesis.
- Field, T. (2010). Postpartum depression effects on early interactions, parenting, and safety practices: a review. *Infant Behavior and Development*, 33(1), 1-6.
- Field, T. M., Cohen, D., Garcia, R., & Greenberg, R. (1984). Mother-stranger face discrimination by the newborn. *Infant Behavior and development*, 7(1), 19-25.
[https://doi.org/10.1016/S0163-6383\(84\)80019-3](https://doi.org/10.1016/S0163-6383(84)80019-3)

- Fifer, W. P., & Moon, C. (1988). Auditory experience in the fetus. *Behavior of the Fetus*, 175-188.
- Filgueira, F., & Rosello, J. L. D. (2016, March). Big Data in a Small Country: Integrating Birth, Maternal, and Child Statistics in Uruguay. Challenges and Opportunities. In *2016 Annual Meeting*. PAA.
- Flacking, R., Breili, C., & Eriksson, M. (2019). Facilities for presence and provision of support to parents and significant others in neonatal units. *Acta Paediatrica*, 108(12), 2186-2191. <https://doi.org/10.1111/apa.14948>
- Fleming, A. S., Ruble, D., Krieger, H., & Wong, P. Y. (1997). Hormonal and experiential correlates of maternal responsiveness during pregnancy and the puerperium in human mothers. *Hormones and behavior*, 31(2), 145-158.
- Flores-Ramos, M. (2011). Los trastornos mentales relacionados a la edad reproductiva de la mujer: una nueva propuesta en el campo de la salud mental. *Gaceta Médica Mexicana*, 147, 33-7.
- Forcada-Guex, M., Borghini, A., Pierrehumbert, B., Ansermet, F., Muller-Nix, C. (2011). Prematurity, maternal posttraumatic stress and consequences on the mother–infant relationship. *Early Human Development*, 87(1), 21-26.
- Fountain H. (1997). Louis Gluck, 73, Pediatrician Who Advanced Neonatal Care. The New York Times. Section B, p. 7. [en línea]. Disponible en: <https://www.nytimes.com/1997/12/15/us/louis-gluck-73-pediatrician-who-advanced-neonatal-care.html>

- Gallegos, W. L. A. (2013). Agresión y violencia en la adolescencia: la importancia de la familia. *Avances en psicología*, 21(1), 23-34.
<https://doi.org/10.33539/avpsicol.2013.v21n1.303>
- Gamgam Leanderz, Å., Hallgren, J., Henricson, M., Larsson, M., & Bäckström, C. (2021). Parental- couple separation during the transition to parenthood. *Nursing Open*.
- Garay-Gordovil, M. Z. (2013). Autoeficacia materna percibida y actitud de soporte en la interacción madre-hijo. Concepto, medición y relaciones entre sí. *Miscelánea Comillas. Revista de Ciencias Humanas y Sociales*, 71(139), 419-444.
- García-Dié, M. T., & Palacín, C. (2001). Intervención prenatal. C. Pérez Testor (comp.), *La familia: Nuevas Aportaciones*, 135-149.
- Gdańska, P., Drozdowicz-Jastrzębska, E., Grzechocińska, B., Radziwon-Zaleska, M., Węgrzyn, P., & Wielgoś, M. (2017). Anxiety and depression in women undergoing infertility treatment. *Ginekologia polska*, 88(2), 109–112.
<https://doi.org/10.5603/GP.a2017.0019>
- Goldberg, S. (1978). Prematurity: Effects on parent-infant interaction. *Journal of Pediatric Psychology*, 3(3), 137-144. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/3.3.137>
- Gonya, J., Harrison, T., Feldman, K., Stein, M., & Chawla, N. (2019). Nursing networks in the NICU and their association with maternal stress: A pilot study. *Journal of Nursing Management*, 27(2), 442–449. <https://doi.org/10.1111/jonm.12679>
- Gooding, J., Cooper, L., Blaine, A., Franck, L., Howse, J., Berns, S. (2011). Apoyo familiar y cuidado centrado en la familia en la unidad de cuidados intensivos

neonatales: orígenes, avances, impacto . *Seminario Perinatología* 2011; 35 : 20-28.

Greisen, G., Mirante, N., Haumont, D., Pierrat, V., Pallás-Alonso, C. R., Warren, I., Smit, B. J., Westrup, B., Sizun, J., Maraschini, A., Cuttini, M., & ESF Network (2009). Parents, siblings and grandparents in the Neonatal Intensive Care Unit A survey of policies in eight European countries. *Acta paediatrica*, 98(11), 1744-1750. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2009.01439.x>

Griffiths, N., Spence, K., Loughran-Fowlds, A., & Westrup, B. (2019). Individualized developmental care for babies and parents in the NICU: Evidence-based best practice guideline recommendations. *Early Human Development*, 139, 104840. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.104840>

Guerra-Ramírez, M., & Muñoz-de Rodríguez, L. (2013). Expresiones y comportamientos de apego madre-recién nacido hospitalizado en Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal. *Enfermería Universitaria*, 10(3), 84-91. [https://doi.org/10.1016/S1665-7063\(13\)72633-2](https://doi.org/10.1016/S1665-7063(13)72633-2)

Gutiérrez Ávil, D., Alfonso Carreño, N., & Forero Vega, J. M. (2012). *Interdependencia en lactantes mayores hospitalizados en el servicio de pediatría Fundación Cardioinfantil* (Bachelor's thesis, Universidad de La Sabana).

Halligan, S. L., Murray, L., Martins, C., & Cooper, P. J. (2007). Maternal depression and psychiatric outcomes in adolescent offspring: a 13-year longitudinal study. *Journal of Affective Disorders*, 97(1-3), 145-154.

- Hassankhani, H., Negarandeh, R., Abbaszadeh, M., Craig, J. W., & Jabraeili, M. (2020). Mutual trust in infant care: the nurses and mothers experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(3), 604–612. <https://doi.org/10.1111/scs.12758>
- Hasanpoor-Azghdy, S. B., Simbar, M., & Vedadhir, A. (2014). The emotional-psychological consequences of infertility among infertile women seeking treatment: Results of a qualitative study. *Iranian Journal of Reproductive Medicine*, 12(2), 131.
- Held, V. (1989). Birth and death. *Ethics*, 99(2), 362-388.
- Helman V. Programa de Visita de Hermanos de RN Prematuros que requieren cuidado intensivo neonatal. *Revista del Hospital Materno-Infantil*, 12(1), 7-12.
- Hodnett, E. D. (2002). Pain and women's satisfaction with the experience of childbirth: a systematic review. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 186(5), 160-172.
- Hoekzema, E., Barba-Müller, E., Pozzobon, C., Picado, M., Lucco, F., García-García, D., Soliva, J. C., Tobena, A., Desco, M., Crone, E. A., Ballesteros, A., Carmona, S., & Vilarroya, O. (2017). Pregnancy leads to long-lasting changes in human brain structure. *Nature neuroscience*, 20(2), 287-296.
- Horikoshi, Y., Okazaki, K., Miyokawa, S., Kinoshita, K., Higuchi, H., Suwa, J., Aizawa, Y., & Fukuoka, K. (2018). Sibling visits and viral infection in the neonatal intensive care unit. *Pediatrics international : official journal of the Japan Pediatric Society*, 60(2), 153–156. <https://doi.org/10.1111/ped.13470>
- Janvier, A., Lantos, J., Aschner, J., Barrington, K., Batton, B., Batton, D., Berg, S. F., Carter, B., Campbell, D., Cohn, F., Lyerly, A. D., Ellsbury, D., Fanaroff, A.,

Fanaroff, J., Fanaroff, K., Gravel, S., Haward, M., Kutzsche, S., Marlow, N., Montello, M., Maitre, N., Morris, J. T., Paulsen, O. D., Prentice, T. & Spitzer, A. R. (2016). Stronger and more vulnerable: a balanced view of the impacts of the NICU experience on parents. *Pediatrics*, *138*(3).
<https://doi.org/10.1542/peds.2016-0655>

Johnston, S. R. (2010). Sibling adjustment following the birth of a premature infant.
Recuperado de: <https://digitalcommons.pace.edu/dissertations/AAI3430670/>

Jolley, J., & Shields, L. (2009). The evolution of family-centered care. *Journal of pediatric nursing*, *24*(2), 164-170.

Karl, D. J., Beal, J. A., O'Hare, C. M., & Rissmiller, P. N. (2006). Reconceptualizing the nurse's role in the newborn period as an "attacher". *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, *31*(4), 257-262.

Kendall-Tackett, K., & Hale, T. W. (2010). The use of antidepressants in pregnant and breastfeeding women: a review of recent studies. *Journal of Human Lactation*, *26*(2), 187-195.

Khemakhem, R., Bourgou, S., Selmi, I., Azzabi, O., Belhadj, A., & Siala, N. (2020). Naissance prématurée, état psychologique des mères et interactions mère-bébé
Preterm birth, mother psychological state and mother-infant bonding. *LA TUNISIE MEDICALE*, *98*(12), 992-997.

Kiely, K. M., Brady, B., & Byles, J. (2019). Gender, mental health and ageing. *Maturitas*, *129*, 76-84.

- Kirby, R. S. (2017, October). The prevalence of selected major birth defects in the United States. In *Seminars in perinatology* (Vol. 41, No. 6, pp. 338-344). WB Saunders.
- Klaus, M.H. y Kenell, J.H. (1993). Care of the parents. En Klaus, M. H. y Fanaroff, A.A. (Eds.). *Care of the high-risk neonate* (pp. 189-211). Philadelphia PA: Walter Burns Saunders.
- Klonoff-Cohen H, Chu E, Natarajan L, Sieber W. Un estudio prospectivo del estrés entre mujeres sometidas a fertilización *in vitro* o transferencia intrafalopiana de gametos. *Esterilización Fecunda*, 76, 675–87.
- Kojima, Y., Irisawa, M. y Wakita, M. (2005). El impacto de un segundo bebé en las interacciones de las madres y los primogénitos. *Revista de psicología reproductiva e infantil*, 23 (1), 103-114.
<https://doi.org/10.1080/02646830512331330910>
- Kumar, N., & Mallick, A. K. (2020). Maternal stress in neonatal intensive care unit very often overlooked by health professionals. *Industrial Psychiatry Journal*, 29(1), 130. doi: 10.4103/ipj.ipj_88_19
- Labrie, N., van Veenendaal, N. R., Ludolph, R. A., Ket, J., van der Schoor, S., & van Kempen, A. (2021). Effects of parent-provider communication during infant hospitalization in the NICU on parents: A systematic review with meta-synthesis and narrative synthesis. *Patient Education and Counseling*, 104(7), 1526–1552.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.04.023>
- Lantz, B., & Ottosson, C. (2013). Parental interaction with infants treated with medical technology. *Scandinavian journal of caring sciences*, 27(3), 597-607.

- Lasiuk, G. C., Comeau, T. & Newburn-Cook, C. Unexpected Unexpected: an interpretive description of parental traumas' associated with preterm birth. *BMC pregnancy and childbirth*, 13(1), 1-10. doi:10.1186/1471-2393-13-S1-S13
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- LeDuff, L. D., 3rd, Carter, B. M., Cunningham, C. A., Braun, L. A., & Gallaher, K. J. (2021). NICU Fathers: Improving the Quality of Paternal Support in the NICU. *Advances in neonatal care : official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 21(5), 387–398.
<https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000796>
- Lee, T. Y., Wang, M. M., Lin, K. C., & Kao, C. H. (2013). The effectiveness of early intervention on paternal stress for fathers of premature infants admitted to a neonatal intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*, 69(5), 1085-1095.
- Lefkowitz, D. S., Baxt, C., & Evans, J. R. (2010). Prevalence and correlates of posttraumatic stress and postpartum depression in parents of infants in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU). *Journal of clinical psychology in medical settings*, 17(3), 230-237. doi: 10.1007/s10880-010-9202-7
- Leifer, A. D., Leiderman, P. H., Barnett, C. R., & Williams, J. A. (1972). Effects of mother-infant separation on maternal attachment behavior. *Child Development*, 1203-1218.
- Lemola, S., Stadlmayr, W., & Grob, A. (2007). Maternal adjustment five months after birth: the impact of the subjective experience of childbirth and emotional support from the partner. *Journal of reproductive and infant psychology*, 25(3), 190-202.

- Linnér, A., Klemming, S., Sundberg, B., Lilliesköld, S., Westrup, B., Jonas, W., & Skiöld, B. (2020). Immediate skin- to- skin contact is feasible for very preterm infants but thermal control remains a challenge. *Acta Paediatrica*, *109*(4), 697-704.
- Lou, H., Pedersen, B. D., & Hedegaard, M. (2009). Questions never asked. Positive family outcomes of extremely premature childbirth. *Quality of Life Research*, *18*(5), 567-573.
- Macedo-Poma, K., Marquina-Curasma, P. G., Corrales-Reyes, I. E., & Mejía, C. R. (2019). Factors associated to depressive symptoms in mothers with children hospitalized in pediatric and neonatology units of Peru: a case-control study. *Medwave*, *19*(5), e7649. <https://doi.org/10.5867/medwave.2019.05.7649>
- Madrazo-Cabo, J. M., León-Durán, G. A., Oliveros-Montiel, A., Ledesma-Montes, J. A., Morales-González, I. D., & Sedeño-Monge, V. (2020). Complicaciones en embarazos logrados por reproducción asistida. *Gaceta médica de México*, *156*(2), 157-164.
- Marcus, S. M. (2009). Depression during pregnancy: rates, risks and consequences. *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, *16*(1).
- Martínez Gertner, M. (2010). *Eficacia de una breve intervención temprana basada en la evaluación del desarrollo del neonato prematuro: efecto sobre el estrés, la depresión y las percepciones maternas*. Universitat Autònoma de Barcelona.
- McCartney, G., & Hepper, P. (1999). Development of lateralized behaviour in the human fetus from 12 to 27 weeks' gestation. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *41*(2), 83-86.

- McCorry, N. K., & Hepper, P. G. (2007). Fetal habituation performance: Gestational age and sex effects. *British Journal of Developmental Psychology*, 25(2), 277-292.
- McIntosh, B.J., Stern, M., Ferguson, K.S. (2004). Optimism, coping, and psychological distress: maternal reactions to NICU hospitalization. *Child Health Care*, 33, 59-76.
- Medina, N. T., Mesa, P. B., & De la Cruz Enríquez, C. (2017). Estímulos, afrontamiento y adaptación en padres de recién nacidos hospitalizados en unidades de cuidado intensivo neonatal. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 19(2), 161-175. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.ie19-2.eaap>
- Meijssen, D., Wolf, M. J., Koldewijn, K., van Baar, A., & Kok, J. (2011). Maternal psychological distress in the first two years after very preterm birth and early intervention. *Early Child Development and Care*, 181(1), 1-11.
- Melnyk, B. M., Gallagher-Ford, L., Long, L. E., & Fineout-Overholt, E. (2014). The establishment of evidence-based practice competencies for practicing registered nurses and advanced practice nurses in real-world clinical settings: Proficiencies to improve healthcare quality, reliability, patient outcomes, and costs. *Worldviews on EvidenceBased Nursing*, 11(1), 5-15. <https://doi.org/10.1111/wvn.12021>
- Melnyk, B. M., Feinstein, N. F., Alpert-Gillis, L., Fairbanks, E., Crean, H. F., Sinkin, R. A., Stone, P. W., Small, L., Tu, X., & Gross, S. J. (2006). Reducing premature infants' length of stay and improving parents' mental health outcomes with the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) neonatal intensive care

- unit program: a randomized, controlled trial. *Pediatrics*, 118(5), 1414–1427.
<https://doi.org/10.1542/peds.2005-2580>
- Miles, M. S., Funk, S. G., & Carlson, J. (1993). Parental Stressor Scale: neonatal intensive care unit. *Nursing research*, 43(3), 148-152.
<https://doi.org/10.1097/00006199-199305000-00005>
- Miles, M. S., Holditch-Davis, D., Schwartz, T. A., & Scher, M. (2007). Depressive symptoms in mothers of prematurely born infants. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 28(1), 36-44.
- Minckas, N., Medvedev, M. M., Adejuyigbe, E. A., Brotherton, H., Chellani, H., Estifanos, A. S., & Lawn, J. E. (2021). Preterm care during the COVID-19 pandemic: a comparative risk analysis of neonatal deaths averted by kangaroo mother care versus mortality due to SARS-CoV-2 infection. *EClinicalMedicine*, 33, 100733.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Harvard University Press; Massachusetts.
- Montiroso, R., Provenzi, L., Calciolari, G., Borgatti, R., & NEO-ACQUA Study Group. (2012). Measuring maternal stress and perceived support in 25 Italian NICUs. *Acta Paediatrica*, 101(2), 136-142. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2011.02440.x>
- Mosqueda Peña, R. (2016). Conocimientos y percepciones de los profesionales sobre los cuidados centrados en el desarrollo en las unidades de neonatología.

- Mulder, E. J., De Medina, P. R., Huizink, A. C., Van den Bergh, B. R., Buitelaar, J. K., & Visser, G. H. (2002). Prenatal maternal stress: effects on pregnancy and the (unborn) child. *Early human development*, 70(1-2), 3-14.
- National Collaborating Centre for Mental Health (UK). (2007). Antenatal and postnatal mental health: the NICE guideline on clinical management and service guidance. British Psychological Society.
- Navarrete Guevara, A. I. (2015). *Nivel de estrés y factores asociados, en madres de los recién nacidos hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos neonatal del Hospital San Francisco de Quito–IESS y prestador externo de convenio IESS en Quito noviembre, diciembre, enero y febrero (2014-2015)* (Bachelor's thesis, PUCE).
- Navarro, C., Navarrete, L., & Lara, M. A. (2011). Factores asociados a la percepción de eficacia materna durante el posparto. *Salud mental*, 34(1), 37-43.
- Noorbala, A. A., Ramezanzadeh, F., Abedinia, N., & Naghizadeh, M. M. (2009). Psychiatric disorders among infertile and fertile women. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44(7), 587-591. <https://doi.org/10.1007/s00127-008-0467-1>
- Nyqvist, K. H., Anderson, G. C., Bergman, N., Cattaneo, A., Charpak, N., Davanzo, R., & Widström, A. M. (2010). Towards universal kangaroo mother care: recommendations and report from the first European conference and seventh international workshop on kangaroo mother care.
- O'Brien, K., Bracht, M., Macdonell, K., McBride, T., Robson, K., O'Leary, L., Christie, K., Galarza, M., Dicky, T., Levin, A., & Lee, S. K. (2013). A pilot cohort analytic study of Family Integrated Care in a Canadian neonatal intensive care

unit. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13(1), 1-8. doi:10.1186/1471-2393-13-S1-S12

Obbarius, N., Fischer, F., Liegl, G., Obbarius, A., & Rose, M. (2021). A Modified Version of the Transactional Stress Concept According to Lazarus and Folkman Was Confirmed in a Psychosomatic Inpatient Sample. *Frontiers in Psychology*, 12, 405.

Olza, I., Uvnas-Moberg, K., Ekström-Bergström, A., Leahy-Warren, P., Karlsdottir, S. I., Nieuwenhuijze, M., & Buckley, S. (2020). Birth as a neuro-psycho-social event: An integrative model of maternal experiences and their relation to neurohormonal events during childbirth. *Plos One*, 15(7), e0230992.

Ong, S. L., Abdullah, K. L., Danaee, M., Soh, K. L., Soh, K. G., Lee, D., & Hussin, E. (2019). The effectiveness of a structured nursing intervention program on maternal stress and ability among mothers of premature infants in a neonatal intensive care unit. *Journal of clinical nursing*, 28(3-4), 641–649.
<https://doi.org/10.1111/jocn.14659>

Opie, J. E., McIntosh, J. E., Esler, T. B., Duschinsky, R., George, C., Schore, A., Kothe, E. J., Tan, E. S., Greenwood, C. J., & Olsson, C. A. (2020). Early childhood attachment stability and change: a meta-analysis. *Attachment & Human Development*, 1–34. Advance online publication.
<https://doi.org/10.1080/14616734.2020.1800769>

Oviedo, G. (2008). Percepción en psicología. *Revista de estudios Sociales*, 18(1), 40-44.

Ortenstrand, A., Westrup, B., Broström, EB, Sarman, I., Akerström, S., Brune, T., Lindberg, L. y Waldenström, U. (2010). Estudio de atención centrada en la familia neonatal de Estocolmo: efectos sobre la duración de la estancia

hospitalaria y la morbilidad infantil. *Pediatría* , 125 (2), 278-285. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-1511>

Palma, I. E., Von Wussow, K. F., Morales, B. I., Cifuentes, R. J., & Ambiado, T. S. (2017). Stress in parents of hospitalized newborns in a neonatal intensive care unit. *Revista chilena de pediatría*, 88(3), 332-339.

Patiño-Fernández, A. M., Pai, A. L., Alderfer, M., Hwang, W. T., Reilly, A., & Kazak, A. E. (2008). Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatric blood & cancer*, 50(2), 289-292. <https://doi.org/10.1002/pbc.21262>

Pérez, R. (2008). Psicología de la Educación. Desarrollo Cognitivo y Lenguaje. Disponible en: <http://www.slideshare.net/rodroisc/desarrollo-cognitivo-piaget.2008>

Pérez-López, F. R., Pasupuleti, V., Mezones-Holguin, E., Benites-Zapata, V. A., Thota, P., Deshpande, A., & Hernandez, A. V. (2015). Effect of vitamin D supplementation during pregnancy on maternal and neonatal outcomes: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Fertility and Sterility*, 103(5), 1278-1288. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2015.02.019>

Petruskavich, S., Manikandan, R., & Schallers, D. (2013). Leading the Baby Friendly Initiative in a NICU: One Hospital's Journey to Ignite the Change. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 13(3), 133-136.

Pignotti, M. S., & Donzelli, G. (2008). Perinatal care at the threshold of viability: an international comparison of practical guidelines for the treatment of extremely preterm births. *Pediatrics*, 121(1), e193-e198.

- Pisoni, C., Spairani, S., Fauci, F., Ariaudo, G., Tzialla, C., Tinelli, C., Politi, P., Balottin, U., Stronati, M., & Orcesi, S. (2020). Effect of maternal psychopathology on neurodevelopmental outcome and quality of the dyadic relationship in preterm infants: an explorative study. *The journal of maternal-fetal & neonatal medicine : the official journal of the European Association of Perinatal Medicine, the Federation of Asia and Oceania Perinatal Societies, the International Society of Perinatal Obstetricians*, 33(1), 103–112.
<https://doi.org/10.1080/14767058.2018.1487935>
- Prenoveau, J., Craske, M., Counsell, N., West, V., Davies, B., Cooper, P., Rapa, E., & Stein, A. (2013). Postpartum GAD is a risk factor for postpartum MDD: the course and longitudinal relationships of postpartum GAD and MDD. *Depression and anxiety*, 30(6), 506-514.
- Prescott, S., & Hehman, M. C. (2017). Premature infant care in the early 20th century. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 46(4), 637-646.
- Ramírez, E. (2019). *Psicología del postparto*. Editorial Síntesis.
- Reardon, D.C., y Craver, C. (2021). Efectos de la pérdida del embarazo en la salud mental posparto posterior: un estudio de cohorte longitudinal prospectivo. *Revista internacional de investigación ambiental y salud pública*, 18(4), 2179. <https://doi.org/10.3390/ijerph18042179>
- Reis, L. S. D., Silva, E. F. D., Waterkemper, R., Lorenzini, E., & Cecchetto, F. H. (2013). Humanization of healthcare: perception of a nursing team in a neonatal and paediatric intensive care unit. *Revista gaucha de enfermagem*, 34, 118-124.

- Riedstra, J. P., & Aubuchon-Endsley, N. L. (2019). A Moderated Mediation Model of Maternal Perinatal Stress, Anxiety, Infant Perceptions and Breastfeeding. *Nutrients*, *11*(12), 2981.
- Robertson, E., Grace, S., Wallington, T., & Stewart, D. E. (2004). Antenatal risk factors for postpartum depression: a synthesis of recent literature. *General hospital psychiatry*, *26*(4), 289-295.
- Robison, L. D. (2003). An organizational guide for an effective developmental program in the NICU. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, *32*(3), 379-386.
- Roncillo, P. G., Alvarez, A. E., Barret, F. B., de Miguel, M. S., Artetxe, F. O., & Arranz, E. (2017). Vínculo materno-fetal y postnatal: posibles diferencias en madres tras el tratamiento de Reproducción Asistida. *Psicosomática y psiquiatría*, (1), 86-87.
- Sadock, B. J. (2009). *Kaplan & Sadock sinopsis de psiquiatría*. Wolters Kluwer Health.
- Saelices-Prellezo, A. (2018). *Memoria de gestión de la Unidad de Cuidados Intensivos neonatales del Hospital Universitario Vall d' Hebron* (Master's thesis).
- Sandín, B. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, *3*(1), 141-157.
- Sangüesa, P., Farkas, C., & Rochet, P. (2014). The relationship between maternal representations and interactive behaviour with the mother's emotional state, perceived social support and the infant's risk level in a group of premature babies/La relación entre representaciones y conducta interactiva materna con el estado emocional de la madre, el apoyo social percibido y el nivel de riesgo del niño (a) en un grupo de prematuros. *Estudios de Psicología*, *35*(1), 80-103.

- Schappin, R., Wijnroks, L., Uniken Venema, M. M., & Jongmans, M. J. (2013). Rethinking stress in parents of preterm infants: a meta-analysis. *PloS one*, 8(2), e54992.
- Schore A. N. (2017). All our sons: the developmental neurobiology and neuroendocrinology of boys at risk. *Infant mental health journal*, 38(1), 15–52. <https://doi.org/10.1002/imhj.21616>
- Serret M. (2014). El cuidado enfermero del vínculo y el apego entre padres y madres e hijos prematuros en una unidad neonatal. Tesis doctoral. Universidad Rovira i Virgili, Tarragona.
- Shaw, R. J., Bernard, R. S., Storfer-Isser, A., Rhine, W., & Horwitz, S. M. (2013). Parental coping in the neonatal intensive care unit. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 20(2), 135-142.
- Shaw, R. J., Deblois, T., Ikuta, L., Ginzburg, K., Fleisher, B., & Koopman, C. (2006). Acute stress disorder among parents of infants in the neonatal intensive care nursery. *Psychosomatics*, 47(3), 206–212. doi: 10.1176/appi.psy.47.3.206
- Shimizu, A., & Mori, A. (2018). Maternal perceptions of family-centred support and their associations with the mother-nurse relationship in the neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 27(7-8), e1589–e1599. doi:10.1111/jocn.14243
- Shovers, S. M., Bachman, S. S., Popek, L., & Turchi, R. M. (2021). Maternal postpartum depression: risk factors, impacts, and interventions for the NICU and beyond. *Current Opinion in Pediatrics*, 33(3), 331-341. doi: 10.1097/MOP.0000000000001011

- Schwalbe-Terilli, C. R., Hartman, D. H., Nagle, M. L., Gallagher, P. R., Ittenbach, R. F., Burnham, N. B., & Ravishankar, C. (2009). Enteral feeding and caloric intake in neonates after cardiac surgery. *American Journal of Critical Care, 18*(1), 52-57.
- Silberstein, D., & Litmanovitz, I. (2016). *Harefuah, 155*(1), 27–67.
- Simkin, P. (1992). Just another day in a woman's life? Part II: Nature and consistency of women's long-term memories of their first birth experiences. *Birth, 19*(2), 64-81.
- Soet, J. E., Brack, G. A., & DiIorio, C. (2003). Prevalence and predictors of women's experience of psychological trauma during childbirth. *Birth, 30*(1), 36-46.
- Spinelli, M., Poehlmann, J., & Bolt, D. (2013). Predictors of parenting stress trajectories in premature infant–mother dyads. *Journal of Family Psychology, 27*(6), 873.
- Sritipsukho, S., Suarod, T., & Sritipsukho, P. (2007). Survival and outcome of very low birth weight infants born in a university hospital with level II NICU. *Journal of Medical Association of Thailand, 90*(7), 1323.
- Stahlman, M. T. (1980). *Assisted ventilation in newborn infants*. Recuperado de:
<http://www.neonatology.org/classics/mj1980/ch15.html>
- Stahlman, S., Javanbakht, M., Cochran, S., Hamilton, A. B., Shoptaw, S., & Gorbach, P. M. (2015). Mental health and substance use factors associated with unwanted sexual contact among US active duty service women. *Journal of traumatic stress, 28*(3), 167-173.

- Staver, M. A., Moore, T. A., & Hanna, K. M. (2021). An integrative review of maternal distress during neonatal intensive care hospitalization. *Archives of Women's Mental Health, 24*(2), 217-229.
- Stitou Del Pozo, C., & Ribas, M. (2012). Cómo influye el estrés materno durante el embarazo en la psicopatología futura del feto. Tesis para obtener Master en psicología clínica y de la salud.
- Teti, D. M., & Gelfand, D. M. (1991). Behavioral competence among mothers of infants in the first year: The mediational role of maternal self-efficacy. *Child development, 62*(5), 918-929.
- Thiengo, D. L., Santos, J. F. D. C., Fonseca, D. L., Abelha, L., & Lovisi, G. M. (2012). Depressão durante a gestação: um estudo sobre a associação entre fatores de risco e de apoio social entre gestantes. *Cadernos Saúde Coletiva, 20*, 416-426.
- Tichelman, E., Westerneng, M., Witteveen, A. B., Van Baar, A. L., Van Der Horst, H. E., De Jonge, A., Berger, M. Y., Schellevis, F. G., Burger, H. & Peters, L. L. (2019). Correlates of prenatal and postnatal mother-to-infant bonding quality: A systematic review. *PloS one, 14*(9), e0222998.. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0222998>
- Treyvaud, K., Spittle, A., Anderson, P. J., & O'Brien, K. (2019). A multilayered approach is needed in the NICU to support parents after the preterm birth of their infant. *Early Human Development, 139*, 104838.
doi:10.1016/j.earlhumdev.2019.104838
- Trifu, S. C., Popescu, A., & Marian, M. A. (2020). Affective disorders: A question of continuing treatment during pregnancy (Review). *Experimental and Therapeutic Medicine, 20*(4), 3474–3482. <https://doi.org/10.3892/etm.2020.8989>

- Torrecilla, M., González Cruz, F., & Waldheim Arizu, J. (2019). Percepción de eficacia materna y autoestima materna luego de una internación en una unidad de cuidados intensivos neonatal. *Investigaciones en Psicología*, 24(2).
- Uzark, K., & Jones, K. (2003). Parenting stress and children with heart disease. *Journal of pediatric health care*, 17(4), 163-168.
- Vandenberg K. A. (2007). Individualized developmental care for high risk newborns in the NICU: a practice guideline. *Early Human Development*, 83(7), 433–442.
<https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2007.03.008>
- VanderKruik, R., Barreix, M., Chou, D., Allen, T., Say, L., & Cohen, L. S. (2017). The global prevalence of postpartum psychosis: a systematic review. *BMC psychiatry*, 17(1), 1-9.
- Varma, JR, Nimbalkar, SM, Patel, D. y Phatak, AG (2019). Nivel y fuentes de estrés en madres de lactantes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. *Revista india de medicina psicológica* , 41 (4), 338–342. https://doi.org/10.4103/ijpsym.ijpsym_415_18
- Verbiest, S., Ferrari, R., Tucker, C., McClain, E. K., Charles, N., & Stuebe, A. M. (2020). Health Needs of Mothers of Infants in a Neonatal Intensive Care Unit: A Mixed-Methods Study. *Annals of Internal Medicine*, 173(11), 37–44.
<https://doi.org/10.7326/M19-3252>
- Villamizar-Carvajal, B., Vargas-Porras, C., & Gómez-Ortega, O. R. (2016). Metaanálisis: efecto de las intervenciones para disminuir el nivel de estrés en padres de prematuros. *Aquichan*, 16(3), 295-295.

- Waddington, C., van Veenendaal, N. R., O'Brien, K., Patel, N., & International Steering Committee for Family Integrated Care (2021). Family integrated care: Supporting parents as primary caregivers in the neonatal intensive care unit. *Pediatric investigation*, 5(2), 148–154. <https://doi.org/10.1002/ped4.12277>
- Walani, S. R., & Biermann, J. (2017). March of Dimes Foundation: leading the way to birth defects prevention. *Public health reviews*, 38(1), 1-7.
- Welch, M. G., & Myers, M. M. (2016). Advances in family-based interventions in the neonatal ICU. *Current Opinion in Pediatrics*, 28(2), 163–169. <https://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000322>
- White-Traut, R., Norr, K. F., Fabiyi, C., Rankin, K. M., Li, Z., & Liu, L. (2013). Mother–infant interaction improves with a developmental intervention for mother–preterm infant dyads. *Infant Behavior and Development*, 36(4), 694-706.
- Williams, K. G., Patel, K. T., Stausmire, J. M., Bridges, C., Mathis, M. W., & Barkin, J. L. (2018). The Neonatal Intensive Care Unit: Environmental Stressors and Supports. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(1), 60. <https://doi.org/10.3390/ijerph15010060>
- Winnicott, D. W. (1943). Responsibility and Freedom. *British Medical Journal*, 2(4311), 243.
- Winnicott, D. W. (1958). The capacity to be alone. *International Journal of Psycho-Analysis*, 39, 416-420.
- Wiklund, S., Johansson, E., Sjöström, L., Mellerowicz, E. J., Edlund, U., Shockcor, J. P., & Trygg, J. (2008). Visualization of GC/TOF-MS-based metabolomics data

- for identification of biochemically interesting compounds using OPLS class models. *Analytical Chemistry*, 80(1), 115-122.
- Wojcik, M. H., & Agrawal, P. B. (2020). Deciphering congenital anomalies for the next generation. *Molecular Case Studies*, 6(5).
- Wolke, D., & James-Roberts, I. S. (1987). Multi-method measurement of the early parent-infant system with easy and difficult newborns. In *Advances in Psychology*, 46, 49-70. [https://doi.org/10.1016/S0166-4115\(08\)60345-3](https://doi.org/10.1016/S0166-4115(08)60345-3)
- Wong, S., Twynstra, J., Gilliland, J. A., Cook, J. L., & Seabrook, J. A. (2020). Risk Factors and Birth Outcomes Associated with Teenage Pregnancy: A Canadian Sample. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 33(2), 153–159. <https://doi.org/10.1016/j.jpag.2019.10.006>
- Woodward, L. J., Bora, S., Clark, C. A., Montgomery-Hönger, A., Pritchard, V. E., Spencer, C., & Austin, N. C. (2014). Very preterm birth: maternal experiences of the neonatal intensive care environment. *Journal of perinatology : official journal of the California Perinatal Association*, 34(7), 555–561. doi:10.1038/jp.2014.43
- Wool, C., & Catlin, A. (2018). Perinatal bereavement and palliative care offered throughout the healthcare system. *Annals of palliative medicine*, 8(1), 22-29.
- Wormald, F., Tapia, J. L., Torres, G., Cánepa, P., González, M. A., Rodríguez, D., Escobar, M., Reyes, B., Capelli, C., Menéndez, L., Delgado, P., Treuer, S., Ramírez, R., Borja, N., Domínguez, A., & Neocosur Neonatal Network (Red Neonatal Neocosur) (2015). Stress in parents of very low birth weight preterm infants hospitalized in neonatal intensive care units. A multicenter

study. *Archivos argentinos de pediatria*, 113(4), 303–309. doi:
10.5546/aap.2015.331

Wu, Y., Kapse, K., Jacobs, M., Niforatos-Andescavage, N., Donofrio, M. T., Krishnan, A., ... & Limperopoulos, C. (2020). Association of maternal psychological distress with in utero brain development in fetuses with congenital heart disease. *JAMA pediatrics*, 174(3), e195316-e195316.

Zeiner, V., Storm, H., & Doheny, K. K. (2016). Preterm infants' behaviors and skin conductance responses to nurse handling in the NICU. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 29(15), 2530-2535.

Zivaridelavar, M., Kazemi, A., & Kheirabadi, G. R. (2016). The effect of assisted reproduction treatment on mental health in fertile women. *Journal of Education and Health Promotion*, 5. 9. <https://doi.org/10.4103/2277-9531.184552>

ANEXOS

ANEXO 1

DICTAMEN DEL COMITÉ ÉTICO



Pg. Vall d'Hebron, 119-129
08035 Barcelona
Tel. 93 489 38 91
Fax 93 489 41 80
ceic@vhir.org

ID-RTF080

INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA Y COMISIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL UNIVERSITARI VALL D'HEBRON

Doña Mireia Navarro Sebastián, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitari Vall d'Hebron, de Barcelona,

CERTIFICA

Que el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario Vall d'Hebron, en el cual la Comisión de proyectos de investigación está integrada, se reunió en sesión ordinaria nº 229 el pasado 27 de febrero de 2015 y evaluó el proyecto de investigación PR(AMI)44/2015 presentado con fecha 01/02/2015, titulado "*Evaluación del estrés en padres de niños ingresados en la Unidad Neonatal y que tienen más hijos*" que tiene como investigador principal al Dr. Josep Perapoch López del Servicio de Neonatología de nuestro Centro.

Y que tras emitir un informe aprobado condicionado en dicha reunión y evaluar la documentación recibida posteriormente en respuesta a este informe

El resultado de la evaluación fue el siguiente:

DICTAMEN FAVORABLE

El Comité tanto en su composición como en los PNT cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95) y con el Real Decreto 223/2004, y su composición actual es la siguiente:

Presidenta: Gallego Melcón, Soledad. Médico
Vicepresidente: Segarra Sarries, Joan. Abogado
Secretaria: Navarro Sebastián, Mireia. Química
Vocales: Armadans Gil, Lluís. Médico
Azpiroz Vidaur, Fernando. Médico



Corona Pérez-Cardona, Pablo. Médico
Cucurull Folguera, Esther. Médico Farmacóloga
Latorre Arteché, Francisco. Médico
De Torres Ramírez, Inés M. Médico
Fernández Liz, Eladio. Farmacéutico de Atención Primaria
Ferreira González, Ignacio. Médico
Fuentelsaz Gallego, Carmen. Diplomada Enfermería
Fuentes Camps, Inmaculada. Médico Farmacóloga
Guardia Massó, Jaume. Médico
Hortal Ibarra, Juan Carlos. Profesor de Universidad de Derecho
Montoro Ronsano, J. Bruno. Farmacéutico Hospital
Rodríguez Gallego, Alexis. Médico Farmacólogo
Sánchez Raya, Judith. Médico
Solé Orsola, Marta. Diplomada Enfermería
Suñé Martín, Pilar. Farmacéutica Hospital
Vargas Blasco, Víctor, Médico
Vilca Yengle, Luz M^a. Médico

En dicha reunión del Comité Ético de Investigación Clínica se cumplió el quórum preceptivo legalmente.

En el caso de que se evalúe algún proyecto del que un miembro sea investigador/colaborador, éste se ausentará de la reunión durante la discusión del proyecto.

Lo que firmo en Barcelona a 17 de Marzo de 2015

**MIREIA NAVARRO
SEBASTIAN**

Firmado digitalmente por MIREIA NAVARRO SEBASTIAN
Nombre de reconocimiento (DN): c=ES, ou=Vegeu
https://www.catcert.cat/veridCAT/003_ou=Seveis
Publics de Certificacio CPXSA-2, sn=NAVARRO
SEBASTIAN, givenName=MIREIA,
serialNumber=38121226Z, cn=MIREIA NAVARRO
SEBASTIAN
Fecha: 2015.03.17 12:22:35 +01'00'

Sra. Mireia Navarro
Secretaria CEIC

ANEXO 2

INFORME DEL COMITÉ ÉTICO



INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS Y COMISIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL UNIVERSITARI VALL D'HEBRON

Sra. Mireia Navarro Sebastián, Secretaria del COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS del Hospital Universitari Vall d'Hebron,

CERTIFICA

Que el Comité de Ética de Investigación con Medicamentos del Hospital Universitario Vall d'Hebron, en el cual la Comisión de proyectos de investigación está integrada, se reunió en sesión ordinaria nº 492 el pasado 18/06/2021 y evaluó la enmienda relevante, del proyecto de investigación **PR(AMI)44/2015**, titulado “*Evaluación del estrés en padres de niños ingresados en la Unidad Neonatal y que tienen más hijos*” que tiene como investigador principal a la Dra. Maria Emilia Dip Pérez de nuestro Centro.

Versión de documentos:

Memoria de Proyecto	versión 2 del 09/06/2021
HIP	versión 2 del 09/06/2021
CI	versión 2 del 09/06/2021

El resultado de la evaluación fue el siguiente:

Aprobado

El Comité tanto en su composición como en los PNT cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95) y con el Real Decreto 1090/2015, y su composición actual es la siguiente:

- Presidente:**
- SOLEDAD GALLEGO MELCÓN - Médico
- Vicepresidente:**
- JOAN SEGARRA SARRIES - Abogado
- Secretario:**
- MIREIA NAVARRO SEBASTIAN - Química
- Vocales:**
- LLUIS ARMADANS GIL - Médico
- FERNANDO AZPIROZ VIDAUR - Médico
- VALENTINA BALASSO - Médico

- INES M DE TORRES RAMÍREZ - Médico
- ELADIO FERNÁNDEZ LIZ - Farmacéutico Atención Primaria
- INMACULADA FUENTES CAMPS - Médico Farmacólogo
- JAUME GUARDIA MASSÓ - Médico
- JUAN CARLOS HORTAL IBARRA - Profesor de Universidad
- MARIA LUJAN IAVECCHIA - Médico Farmacólogo
- ALEXIS RODRIGUEZ GALLEGO - Médico Farmacólogo
- JUDITH SANCHEZ RAYA - Médico
- MARTA SOLÉ ORSOLA - Personal de Enfermería
- PILAR SUÑÉ MARTÍN - Farmacéutica Hospital
- VÍCTOR VARGAS BLASCO - Médico
- ESTHER CUCURULL FOLGUERA - Médico Farmacólogo
- GLORIA GÁLVEZ HERNANDO - Personal de Enfermería
- ORIOL ROCA GAS - Médico
- ESPERANZA ZURIGUEL PEREZ - Personal de Enfermería
- ANA BELÉN ESTÉVEZ RODRÍGUEZ - Abogada experta en protección de datos

En dicha reunión del Comité de Ética de Investigación con Medicamentos se cumplió el quórum preceptivo legalmente.

En el caso de que se evalúe algún proyecto del que un miembro sea investigador/ colaborador, éste se ausentará de la reunión durante la discusión del proyecto.

MIREIA
NAVARRO
SEBASTIAN



Firmado digitalmente por
MIREIA NAVARRO
SEBASTIAN
Fecha: 2021.06.21 16:03:06
+02'00'

Sra. Mireia Navarro
Secretaria técnica CEIM HUVH

ANEXO 3

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio: **Evaluación del estrés en padres de niños ingresados en la Unidad Neonatal que tienen más hijos a su cargo**

Yo _____(nombre y apellidos) _____

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He hablado con: María Emilia Dip Pérez (investigador del estudio).

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera
2. Sin tener que dar explicaciones
3. Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Accedo a que los especialistas responsables de este estudio me contacten en el futuro en caso de que se estime oportuno para añadir nuevos datos a los recogidos:

Si No

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Fecha y firma del participante

Fecha y firma del investigador

ANEXO 4

DOCUMENTO DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

Estudi de l' Estrès Parental en pares de recents nascuts hospitalitzats amb fills majors als seu carrec.

Des del servei de neonatologia i Psiquiatria del l'Hospital Universitari de la Vall d'Hebron, estem realitzant un estudi sobre l' Estrès en famílies després de tenir un fill ingressat al servei de neonatologia.

Li demanem la seva col·laboració voluntària a participar en aquest estudi, aquesta col·laboració suposarà que vostè ens permeti mantenir dos entrevistes de 30 minuts cadascuna per respondre els qüestionaris que li explicarem. Aquests són escales per mesurar l'estrès parental i la percepció materna

1 ESCALA DE ESTRÉS PARENTAL: UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVO NEONATALES (PSS: NICU) (MILES, 1987, 2002). Pot ser auto aplicada o heteroaplicada mitjançant entrevista.

2- La Escala Mamà-Bebé Parte A (MABS; Wolke & St. James-Roberts, 1987) Pot ser auto aplicada o heteroaplicada mitjançant entrevista.

Aquesta col·laboració no suposarà cap molèstia per a vostè. Senzillament li demanarem que ens contesti algunes preguntes.

ALTERACIÓ DE LA RUTINA HABITUAL

Tant si vostè participa com si decideix no fer-ho, no suposarà cap canvi en l'atenció rebuda.

RISCS I MOLÈSTIES: La participació en aquest estudi no suposa cap risc per a la seva salut ni representa cap molèstia.

COMPENSACIONS ECONÒMIQUES: per la seva participació en aquest estudi vostè no rebrà cap compensació econòmica.

BENEFICIS SANITARIS: per la seva participació en aquest estudi ens ajudarà a conèixer l'efecte de l'estrès degut a l'hospitalització d'un fill, afegint atenció a la seva família. Amb el conseqüent benefici que pot representar per a vostès.

Protecció de dades personals:

D'acord amb la normativa vigent europea i nacional de Protecció de Dades de Caràcter Personal, les dades personals que s'obtinguin seran els necessaris per cobrir els caps de l'estudi.

En cap dels informes de l'estudi apareixerà el seu nom. Les dades recollides per a l'estudi estaran identificats mitjançant un codi, de manera que no inclogui informació que pugui identificar-lo, i només el seu metge de l'estudi / col·laboradors podrà relacionar aquestes dades amb vostè i amb la seva història clínica. Per tant, la seva identitat no serà revelada a cap persona llevat d'excepcions en cas d'urgència mèdica o requeriment legal.

L'accés a aquesta informació quedarà restringit al personal de la investigació, designat a l'efecte o un altre personal autoritzat que estarà obligat a mantenir la confidencialitat de la informació.

D'acord amb els drets que li confereix la normativa vigent en Protecció de dades de caràcter personal podrà exercir els drets d'accés, rectificació, limitació de tractament, supressió, portabilitat i oposició, dirigint la seva petició a l'investigador principal de l'estudi o a Delegat de protecció de dades (dpd@ticsalutsocial.cat).

Des de la Unitat Legal de la Fundació Institut de Recerca Hospital Universitari Vall d'Hebron resoldrem tots els dubtes, queixes, aclariments, suggeriments i atendrem a l'exercici de els drets a través de l'correu electrònic: lupd@vhir.org, o per correu postal a: Passeig Vall d'Hebron 119-129, Edifici Mediterrània 2^a Planta, -08.035 Barcelona-. Li recordem que les dades no es poden eliminar encara que deixi de participar en l'assaig per garantir la validesa de la investigació. Així mateix té dret a dirigir-se a l'Agència de Protecció de Dades si no quedés satisfet.

Li recordem que les dades no es poden eliminar encara que deixi de participar en l'assaig per garantir la validesa de la investigació. Així mateix té dret a dirigir-se a l'Agència de Protecció de Dades si no quedés satisfet.

D'acord amb la legislació vigent, té dret a ser informat de les dades rellevants per a la seva salut que s'obtinguin en el curs de l'estudi. Aquesta informació se li comunicarà si ho desitja; en el cas que prefereixi no ser informat, la seva decisió es respectarà.

Només es transmetran a tercers les dades recollides per a l'estudi, que en cap cas han de contenir informació com nom i cognoms, inicials, adreça, o núm de la seguretat social. En el cas que es produeixi aquesta cessió, serà per als mateixos fins de l'estudi descrit i garantint la confidencialitat com a mínim amb el nivell de protecció de la legislació vigent al nostre país. Si vol saber més a l'respecte, pot consultar amb l'investigador principal o contactar amb el delegat de Protecció de Dades.

S'han d'adoptar les mesures pertinents per a garantir la protecció de la seva privacitat i no es permetrà que les seves dades es creuin amb altres bases de dades que poguessin permetre la seva identificació.

Participació voluntària i dret de revocació de consentiment:

Ha de saber que la seva participació en aquest estudi és voluntària i que pot decidir no participar o canviar la seva decisió i retirar el consentiment en qualsevol moment, sense que per això s'alteri la relació amb el seu metge ni es produeixi cap perjudici en el seu tractament.

FINALITZACIÓ DE L'ESTUDI: La participació en aquest estudi és voluntària i vostè pot interrompre la seva participació en qualsevol moment. Si vostè decideix interrompre la seva participació en l'estudi pot fer-ho notificant la seva decisió al professional que l'atén.

Si necessita més informació sobre aquest estudi pot contactar amb l'investigador responsable, el / la . Maria Emilia Dip Pérez de el Servei de Psiquiatria
Tel. +34 93 274 60 87

ANEXO 5

ENTREVISTA INICIAL

RECOGIDA DE DATOS

REALIZADA POR:
FECHA:
DIAS DE HOSPITALIZACION:
Nº HISTORIA CLINICA:

1. DATOS PERSONALES Y FAMILIARES:

NOMBRE DE LA MADRE:

NOMBRE DEL PADRE:

LUGAR DE NACIMIENTO DE LA MADRE:

RESIDENCIA FAMILIAR:

TELEFONO DE CONTACTO:

NOMBRE Y APELLIDOS DEL R.N. / SEXO (F/M):

- 1.
- 2.
- 3.

FECHA DE NACIMIENTO R.N.:

PARTO PREMATURO/TERMINO:

FECUNDACION NATURAL / REPRODUCCION ASISTIDA:

LA FAMILIA:

1. Pareja estable

2. Soltera/o

3. Viuda/o

4. Otros.

2. ANTECEDENTES:

EDAD:

Nº HIJOS/ ABORTOS (espontaneos, ILES, Obito) ANTERIORES:

COMPLICACIONES DURANTE EL EMBARAZO (INGRESO POR ALTO RIESGO OBSTETRICO?):

ANTECEDENTES PSIQUIATRICOS DE LA MADRE:

ANTECEDENTES PSIQUIATRICOS DEL PADRE:

ANTECEDENTES PSIQUIATRICOS FAMILIARES:

TUS/ CONSUMO REGULAR DE:

Medicamentos:

Tabaco:

Alcohol:

Otras sustancias:

ANEXO 6

ESCALA MABS

Nombre madre _____

Nombre bebé _____ Fecha _____

ESCALAS MADRE-BEBÉ (MABS)

A: Su bebé y sus sentimientos

A continuación se dan una serie de informaciones sobre la conducta y sentimientos del bebé y de sus padres. *Por favor, responda a cada pregunta marcando uno de los números CON UN CÍRCULO.* «0» indica que la conducta o sentimiento no se da «nunca». Las opciones «1, 2, 3, 4» indican grados crecientes de frecuencia, y el «5» indica que la conducta o sentimientos ocurren «con mucha frecuencia».

	Nada/ Nunca					Mucho/ Con mucha frecuencia
1) Cuando le hablo a mi bebé, parece darse cuenta	0	1	2	3	4	5
2) Mi bebé se agita antes de calmarse/tranquilizarse	0	1	2	3	4	5
3) Me siento insegura cuando mi bebé llora	0	1	2	3	4	5
4) Mi bebé se agita o llora en momentos en que yo sé que no está hambriento	0	1	2	3	4	5
5) Mi bebé se calma/tranquiliza rápida y fácilmente	0	1	2	3	4	5
6) Me siento segura para cuidar de mi bebé	0	1	2	3	4	5
7) Mi bebé observa mi cara	0	1	2	3	4	5
8) Durante las últimas 24 horas he tenido que arrullar a mi bebé para que se calmase después de una ingesta	0	1	2	3	4	5
9) Me siento torpe en el cuidado de mi bebé	0	1	2	3	4	5
10) Me hubiese gustado recibir más consejos sobre lo que hay que hacer en este período	0	1	2	3	4	5
11) Después de las ingestas tengo que mecer o tomar en brazos a mi bebé para calmarlo	0	1	2	3	4	5
12) Mi bebé se aferra a mí cuando lo sostengo en brazos	0	1	2	3	4	5
13) Cuidar de mi bebé ha sido más difícil de lo que esperaba	0	1	2	3	4	5

	Nada/ Nunca					Mucho/ Con mucha frecuencia
14) Después de las ingestas el humor de mi bebé es de agitación o llanto	0	1	2	3	4	5
15) Cuando mi bebé se alimenta me mira fijamente a los ojos	0	1	2	3	4	5
16) El humor de mi bebé después de una ingesta varía de una toma a otra	0	1	2	3	4	5
17) Mi bebé ha variado en la facilidad para calmarse	0	1	2	3	4	5
18) Creo que lo estoy haciendo bien con mi bebé	0	1	2	3	4	5
19) A esta edad mi bebé no está interesado en interactuar con las personas	0	1	2	3	4	5
20) Durante las últimas 24 horas la conducta de sueño/vigilia se ha visto perturbada por hipos/gases	0	1	2	3	4	5
21) Temo que mi bebé se me pueda caer	0	1	2	3	4	5
22) He pedido ayuda alguien cuando mi bebé estaba intranquilo	0	1	2	3	4	5
23) Mi bebé está realmente alerta y atento	0	1	2	3	4	5
24) Entre las ingestas de la noche mi bebé se muestra intranquilo y llora	0	1	2	3	4	5
25) Para tranquilizar a mi bebé le doy una ingesta completa	0	1	2	3	4	5
26) Me he sentido preocupada por si podía lastimar a mi bebé cuando lo manipulaba	0	1	2	3	4	5
27) Yo creo que mi bebé me responde	0	1	2	3	4	5
28) Entre las ingestas, mi bebé ha estado irritable	0	1	2	3	4	5
29) Me siento insegura de si estoy haciendo lo correcto mientras cuido a mi bebé	0	1	2	3	4	5
30) Para tranquilizar a mi bebé, lo tomo en brazos	0	1	2	3	4	5
31) Cuando juego con mi bebé, me responde inmediatamente	0	1	2	3	4	5
32) Cuando mi bebé está intranquilo me las arreglo bien	0	1	2	3	4	5
33) La duración del período entre las ingestas ha variado	0	1	2	3	4	5

	Nada/ Nunca					Mucho/ Con mucha frecuencia
34) Mi bebé ha pasado largos períodos, entre las ingestas, intranquilo o tranquilo sólo si está en brazos	0	1	2	3	4	5
35) Yo creo que lo estoy haciendo muy bien como madre	0	1	2	3	4	5

IMPRESIONES GENERALES Y EXPERIENCIAS

Su bebé

36) En general, ¿cuán irritable es su bebé?	Muy irritable			Muy calmado			
	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
37) En general, ¿cómo es el sueño de su bebé?	Muy malo			Muy bueno			
	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
38) En general, ¿cómo se muestra su bebé cuando ha de responder?	Muy soñoliento			Muy despierto			
	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
39) En general, ¿cuán difícil es su bebé?	Muy difícil			Muy fácil			
	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3

Usted misma

40) En general, ¿cuán segura se siente en la capacidad de cuidar de su bebé?	Muy insegura			Muy segura			
	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
41) En general, ¿cuán difícil es para usted cuidar de su bebé?	Muy difícil			Muy fácil			
	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
42) Generalmente, cuán ansiosa se considera usted?	Muy ansiosa			Muy serena			
	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3

ANEXO 7

ESCALA NICU

ESCALA DE ESTRÉS EN LOS PADRES: UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS Margaret S. Miles, PhD 1987

Nombre madre _____
Nombre bebé _____
Fecha _____

Las enfermeras y otros empleados que trabajan en la unidad de cuidados intensivos están interesados en cómo este ambiente y esta experiencia afecta a los padres. La unidad de cuidados intensivos es la habitación donde su bebé recibe cuidados médicos. A veces llamamos a esta habitación UCI a modo de abreviación. Nos gustaría saber sobre su experiencia como madre/padre cuyo bebé está ahora en la UCI.

Este cuestionario describe varias experiencias que otros padres han caracterizado de estresantes cuando su bebé estaba en la UCI. Nos gustaría que usted indique qué tan estresante ha sido para usted cada experiencia que describimos a continuación. Si no ha tenido una de las experiencias que describimos, por favor, encierre en un círculo NA para indicar que no ha experimentado ese aspecto de la UCI. **Cuando mencionamos la palabra estresante, queremos decir que la experiencia le ha hecho sentir ansioso/a, nervioso/a o tenso/a.**

En el cuestionario encierre en un círculo el número que mejor describa cuán estresante ha sido cada experiencia para usted. Los siguientes números indican los niveles de estrés:

- 1= No ha sido estresante en absoluto: la experiencia no le hizo sentir ansioso, nervioso o tenso.
- 2= Un poco estresante.
- 3= Moderadamente estresante.
- 4= Muy estresante.
- 5= Extremadamente estresante: la experiencia le enfadó y le causó una gran ansiedad o tensión.

Recuerde, si no ha experimentado algunas de las situaciones que describimos, por favor, encierre en un círculo NA "no aplicable".

Vamos a tomar esta situación como ejemplo: las luces fuertes en la UCI. Si por ejemplo, usted cree que las luces en la unidad de cuidados intensivos eran extremadamente estresantes, usted debe encerrar en un círculo el número 5:

NA 1 2 3 4 5

Si siente que las luces no fueron estresantes en absoluto, debe encerrar en un círculo el número 1:

NA 1 2 3 4 5

Si las luces fuertes no estaban encendidas cuando usted visitó a su hijo/a, usted debe encerrar en un círculo NA, indicando así "no aplicable".

NA 1 2 3 4 5

Empecemos ahora.

A continuación hay una lista de varias **VISTAS Y SONIDOS** comunes en una UCI. Estamos interesados en saber su opinión sobre qué tan estresantes fueron estas **VISTAS Y SONIDOS** para usted. Encierre en un círculo el número que mejor represente su nivel de estrés. Si usted no vio o escuchó lo que describimos, encierre en un círculo NA para indicar "no aplicable".

- | | | | | | | |
|---|----|---|---|---|---|---|
| 1. La presencia de los monitores y aparatos | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Los ruidos constantes de monitores y de aparatos | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Los ruidos repentinos de las alarmas del monitor | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Los otros bebés enfermos en la habitación | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. El gran número de personas trabajando en la unidad | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Tener una máquina (respirador) que respira por mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

A continuación hay una lista de situaciones que podrían describir **EL ASPECTO Y COMPORTAMIENTO DE SU BEBÉ** cuando usted lo visita en la UCI y algunos de los **TRATAMIENTOS** aplicados a su bebé. No todos los bebés tienen estas experiencias o el mismo aspecto. Encierre en un círculo NA si no ha experimentado lo que describimos. Si por el contrario, lo que describimos refleja algo que usted haya experimentado, indique entonces qué tan estresante fue la experiencia para usted encerrando en un círculo el número apropiado

- | | | | | | | |
|---|----|---|---|---|---|---|
| 1. Tubos o aparatos puestos o cerca de mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Moretones, cortes o incisiones en mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. El color poco usual de mi bebé (por ejemplo, un color pálido o amarillo) | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. La forma de respirar anormal o poco usual de mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. El pequeño tamaño de mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. El aspecto arrugado de mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Ver agujas y tubos puestos en mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Cuando mi bebé es alimentado por medio de una vía o tubo intravenoso | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Cuando mi bebé parece tener algún dolor | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Cuando mi bebé parece triste | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. La apariencia débil de mi bebé | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

12. Movimientos espasmódicos o inquietos de mi bebé NA 1 2 3 4 5

13. Mi bebé siendo incapaz de llorar como los otros bebés NA 1 2 3 4 5

Las siguientes preguntas que queremos hacerle son acerca de cómo se siente respecto a su propia **RELACIÓN** con su bebé y su **PAPEL DE PADRE**. Si usted ha experimentado las siguientes situaciones o sentimientos, indique qué tan estresado/a ha estado encerrando en un círculo el número apropiado. Una vez más, encierre en un círculo NA si no experimentó lo que describimos.

1. Estar separado/a de mi bebé NA 1 2 3 4 5

2. No alimentar yo mismo/a a mi bebé NA 1 2 3 4 5

3. No ser capaz de cuidar a mi bebé yo mismo/a (por ejemplo ponerle los pañales o bañarlo) NA 1 2 3 4 5

4. No ser capaz de tomar en brazos a mi bebé cuando quiera NA 1 2 3 4 5

5. Sentirme impotente e incapaz de proteger a mi bebé del dolor y de procedimientos dolorosos NA 1 2 3 4 5

6. Sentirme impotente sobre cómo ayudar a mi bebé durante esta etapa NA 1 2 3 4 5

7. No tener tiempo para estar a solas con mi bebé NA 1 2 3 4 5

8. A veces, olvidar cómo es el aspecto de mi bebé NA 1 2 3 4 5

9. No ser capaz de compartir a mi bebé con otros miembros de la familia NA 1 2 3 4 5

10. Tener miedo de tocar o tomar a mi bebé en brazos NA 1 2 3 4 5

11. Sentir que el personal está más cerca de mi bebé de lo que yo lo estoy NA 1 2 3 4 5

Por último, estamos interesados en saber si usted experimentó algún tipo de estrés relacionado con el **COMPORTAMIENTO** y **LA COMUNICACIÓN DEL PERSONAL**. Nuevamente, si usted experimentó lo que describimos, indique qué tan estresante fue la experiencia encerrando en un círculo el número apropiado. Si no experimentó lo que describimos, encierre en un círculo NA ("no aplicable"). Recuerde que sus respuestas son confidenciales y no serán compartidas o discutidas con ningún miembro del personal.

1. El personal explica las cosas muy rápido NA 1 2 3 4 5

2. El personal utiliza palabras que no entiendo	NA	1	2	3	4	5
3. Que me den versiones diferentes sobre la condición de mi bebé	NA	1	2	3	4	5
4. Que no me den suficiente información sobre los exámenes y tratamientos aplicados a mi bebé	NA	1	2	3	4	5
5. Que no hablen conmigo lo suficiente	NA	1	2	3	4	5
6. Muchas y distintas personas (médicos, enfermeras, otros) hablándome	NA	1	2	3	4	5
7. Dificultad en obtener información o ayuda cuando visito o llamo por teléfono a la unidad	NA	1	2	3	4	5
8. No tener la seguridad de que me llamen para informarme de cambios en la condición de mi bebé	NA	1	2	3	4	5
9. Que el personal parezca preocupado sobre mi bebé	NA	1	2	3	4	5
10. Que el personal actúe como si no quisieran a los padres en la habitación	NA	1	2	3	4	5
11. Que el personal actúe como si no entendieran el comportamiento de mi bebé o sus necesidades especiales	NA	1	2	3	4	5

Usando la misma escala indique qué tan estresante fue en general para usted la experiencia de tener a su bebé hospitalizado en la UCI

NA 1 2 3 4 5

Muchas gracias por su ayuda. ¿Hubo algo más que fuera estresante para usted durante la estancia de su bebé en la UCI? Por favor, describa abajo:

ANEXO 8

ARTÍCULOS PRENSA



MÁS ALLÁ DE CURAR

Mi hermana lleva respirador

• Vall d'Hebron entrena a los otros hijos de padres con bebés en la UCI



Un grupo de hermanos de neonatos en la UCI aprenden junto a la psicóloga M.ª Emilia Dip qué son los electrodos, el respirador y la sonda en la sala de juegos de Vall d'Hebron (César Rangel)

11/8/2016

El 'Proyecto Hermanos' reduciría el estrés de los padres y hermanos de recién nacidos en la UCI - Correo Farmacéutico

+CORREOFARMACEUTICO.COM
<http://www.correofarmacautico.com/>



INICIATIVA DEL HOSPITAL VALLE DE HEBRÓN

El 'Proyecto Hermanos' reduciría el estrés de los padres y hermanos de recién nacidos en la UCI

El Hospital Valle de Hebrón, de Barcelona, ha puesto en marcha talleres dirigidos a los hermanos y padres de recién nacidos ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) con el objetivo de evitar los efectos negativos de la unidad, reducir el estrés y mejorar la interacción a través del juego.

ANEXO 9

FOTOS *POJECTE GERMANS*











