

TRABAJO FINAL DE GRADO



2016/2017

EXPERIENCIA DE LAS MADRES DE
MENORES HOSPITALIZADOS.
ELABORACIÓN DE UN PLAN DE MEJORA
DESDE UN ABORDAJE PSICOLÓGICO

Alumna: Sara Ramo González, Psicología, UJI

Tutora: Helena Villa Martin

CONTENIDO

Introducción	3
<i>Tasas de ingreso en UCIN y UCIP</i>	4
<i>Estructura y legislación en UCIN y UCIP</i>	7
<i>Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos</i>	10
<i>Necesidades percibidas por los padres y madres</i>	11
<i>Procesos psicológicos de los progenitores durante el proceso de ingreso del/la menor</i>	15
<i>Estudios y aplicaciones previas, beneficios obtenidos</i>	20
<i>Objetivo</i>	21
Método	22
<i>Muestra</i>	22
<i>Medidas</i>	22
<i>Diseño y procedimiento</i>	23
<i>Estadísticos</i>	24
Resultados	24
<i>Variables relacionados con el ingreso</i>	24
<i>Variables relacionadas con la comunicación del diagnóstico</i>	24
<i>Fuentes de estrés emocional durante el ingreso hospitalario del/la menor</i>	25
<i>Comunicación y trato con el personal sanitario asistencial</i>	¡Error! Marcador no definido.
Discusión	27
Propuesta de modelo de intervención	35

RESUMEN

Introducción. La hospitalización de un menor supone para la familia un fuerte impacto que puede afectar al vínculo afectivo con el niño y la estabilidad emocional y psicológica de los progenitores. **Objetivos.** Analizar la experiencia de las madres de menores hospitalizados y diseñar un plan de mejora basado en la atención psicológica. **Metodología.** Estudio transversal con medidas retrospectivas. Los sujetos del estudio fueron 42 madres cuyos hijos habían permanecido ingresados en dispositivos hospitalarios. El método empleado fue la obtención de respuestas a través de un cuestionario propio donde se exploraban diferentes aspectos de la experiencia de las madres durante el ingreso del menor y tras recibir el alta hospitalaria. El análisis descriptivo de los datos se realizó empleando el SPSS Statistics 23. **Resultados.** Las madres del estudio experimentaron diferentes niveles de estrés y ansiedad. Algunas de las madres recibieron atención psicológica en relación con el ingreso de sus hijos y parte de la muestra consideró necesario haberla recibido. **Conclusiones.** La situación de ingreso del menor implica un proceso de duelo dentro de la familia y especialmente las madres pueden desarrollar respuestas desadaptativas y sintomatología psicopatológica. Es necesario que se dé un proceso de humanización en la atención a los progenitores de menores hospitalizados que incluya la atención psicológica.

PALABRAS CLAVE: cuidados intensivos, menores hospitalizados, progenitores, intervención psicológica

ABSTRACT

Introduction. Hospitalization of a child is for the family a strong impact that can affect the emotional bond with the child and the emotional and psychological stability of parents. **Objectives.** Analyze the experience of parents of hospitalized children and design an improvement plan based on the psychological care. **Methods.** Transversal study with retrospective measures. The subjects of the study were 42 mothers whose children have been admitted in hospitalization units. The method used was getting answers through an own questionnaire where they explored different aspects of the experience of mothers during the admission of the child and after receiving the discharge from hospital. The descriptive analysis of the data was made using the SPSS. **Results.** The mothers of the study experienced different levels of stress and anxiety. Some of the mothers received psychological care in relation to the admission of their children and part of the sample was considered necessary to receiving. **Conclusions.** The admission of a child involves a process of mourning within the family and especially mothers can develop maladaptive responses and psychopathological symptomatology. We need a process of humanization in attention be given to the parents of hospitalized children, including psychological care.

KEY WORDS: intensive care, hospitalized children, parents, psychological intervention

EXTENDED SUMMARY

Introduction

Hospitalization of a child is for the family a strong impact that can affect the emotional bond with the child and the emotional and psychological stability of parents. While the advances in intensive care medicine in pediatric and neonatal patients move forward, caring for the socio-emotional aspects has been in the background. The structure and dynamics in this type of units may hinder the adaptation of the family to the hospitalization of the child. Parents, can experience high levels of stress and anxiety in situations such as the communication of the diagnosis or medical procedures. One of the main demands of the parents is that you visits to the minor should be free and without a schedule. Currently, the conditions of the minor's income can produce in many parents the experience of insecurity, fear and may present depressive symptomatology.

In previous studies has been able to check how the introduction of the counselling together with techniques such as breastfeeding or the Kangaroo Method can significantly reduce psychological discomfort of parents. On the other hand, enable parents to participate in the care of the child in an active way will help that they will experience greater safety and best suit the situation. It is also necessary to take care of the emotional ties between the child and their parents.

Meet the cognitive, emotional and practical needs of families offering them psychological care will help correct adaptation. Health professionals and psychologists must work together to develop the humanization of the treatment in intensive care units.

Objectives

This study has two objectives: analyze the experience of parents of hospitalized children and design an improvement plan based on the psychological care.

Methods

Transversal study with retrospective measures. The subjects of the study were 42 mothers whose children have been admitted in hospitalization units. The method used was getting answers through an own questionnaire where they explored different aspects of the experience of mothers during the admission of the child and after receiving the discharge from hospital. Some aspects that were analyzed were the communication of the diagnosis, the stressful stimuli during entry, dealing with health professionals and the consequences that the entry had taken place once received the discharge from hospital.

On the other hand, mothers raised a set of suggestions for improvements and were asked to evaluate their usefulness. The descriptive analysis of the data was made using the SPSS Statistics 23.

Results

The mothers of the study experienced different levels of stress and anxiety. Some of the mothers received psychological care in relation to the admission of their children and part of the sample was considered necessary to receiving. Analyzed data are expressed that during the income situation, the communication of the diagnosis was not successful in some cases and should have been a second explanation. The treatment received by professionals was adequate, although they did not provide all the necessary information. The levels of discomfort in the mothers were high, presenting strong feelings of guilt, helplessness and fear. On the other hand, we found that there were consequences subsequent to discharge from hospital, as the fear of a new disease, nightmares or avoidance behaviors. In terms of their needs, mothers were evaluated as important remove the visiting hours, receive psychological care in processes of grief or the creation of spaces so that parents can be close to their children.

Conclusions

The admission of a child involves a process of mourning within the family and especially parents can develop maladaptive responses and psychopathological symptomatology. Offer early action and appropriate psychological care can help correct adaptation of the parents and of the child. We need a process of humanization in attention be given to the parents of hospitalized children, including psychological care. An important part of this humanization is that you deemed the child entered as an inseparable part of a family.

Introducción

Entre los grandes cambios vitales que puede sufrir una persona se encuentra el de iniciar la paternidad o maternidad, lo que resulta en un giro casi completo de las condiciones de vida previas. La adaptación al cambio se verá modulada por una serie de factores como pueden ser la edad de los progenitores o su estado de salud, además de las complicaciones que puedan aparecer durante la gestación; o el hecho de ser padres primerizos. En este sentido, como señalan Hidalgo, Menéndez, López y Sánchez (2004), la llegada de un bebé a una familia, especialmente si se trata del primer hijo o hija, constituye un período en el que los progenitores experimentan grandes necesidades de apoyo e información acerca de lo que significa convertirse en padres y criar y educar a los hijos e hijas. Todo ello, como explica la cita, se relaciona con el nivel de apoyo emocional e informacional dentro del entorno de los progenitores, el cual resulta esencial para que se dé una correcta adaptación a las circunstancias. En la misma línea, Cowan y Cowan, 1992 y Heinecke, 2002 (referenciado en Hidalgo, Menéndez, López y Sánchez, 2004) concluyen que las familias que afrontan la llegada de un hijo o hija de forma más satisfactoria son las que cuentan con más fuentes de apoyo durante este proceso; un apoyo de diverso tipo (procedente tanto del cónyuge como de personas de fuera de la familia, de carácter tanto emocional como informativo e instrumental, etcétera) que es crucial para ayudar a mujeres y a hombres a convertirse en madres y padres, y a afrontar exitosamente sus tareas y responsabilidades educativas como principales agentes socializadores de sus hijos e hijas.

Se inicia aquí la compleja relación paterno/materno-filial, pues es durante el periodo de gestación cuando se comenzará a forjar ese vínculo tan especial e importante para la supervivencia del neonato que denominamos **apego**. “El vínculo materno-infantil se crea desde el momento en que los progenitores, la madre, conocen la noticia de estar embarazada. Desde ese momento se entrelazan en la mente de la mujer todas aquellas ideas recibidas desde la niñez sobre embarazo, maternidad y crianza de los hijos, los miedos propios del proceso primerizo o recibido de anteriores embarazos y las fortalezas que la mujer es capaz de exponer ante situaciones que requieren de estrategias de afrontamiento no conocidas ni entrenadas hasta ahora” (Masera, Martín y Pavón, 2011). Se trata de un proceso compartido por los progenitores y conduce a la proyección de una serie de ideales acerca de los rasgos del bebé, su temperamento o el nombre que tendrá; junto con otros aspectos que contribuirán a configurar y hacer más real la maternidad o paternidad. Uno de los aspectos más centralizados pero que parece permanecer latente es el de la *salud*, fuente de preocupación importante para los padres.

Este conjunto de ideales, junto con el vínculo de apego en proceso de formación, podrían estar relacionados con el impacto que reciben los padres y madres cuando se hace patente la

existencia de un problema de salud o un contratiempo en el desarrollo normal de la gestación. Esos padres y madres han atravesado los meses de embarazo superando los obstáculos con la mayor entereza posible, pero en algunas ocasiones no existen factores protectores para algunos de los problemas que pueden surgir. Cuando se trata de problemas de salud en niños y niñas de edad más avanzada el impacto resulta similar, puesto que también los progenitores deberán romper con la idea inicial del “niño sano” o “el niño que era antes de la enfermedad”.

Más adelante trataremos en profundidad los procesos psicológicos y los estilos de afrontamiento que pueden aparecer en padres y madres a la hora de hacer frente al diagnóstico, la hospitalización o los procesos de duelo.

Tasas de ingreso en UCIN y UCIP

Para contextualizar la situación de estos progenitores y la prevalencia de problemáticas de salud en menores, es necesario exponer las tasas de incidencia más relevantes. Dentro de los dispositivos de atención a población menor de edad encontramos, entre otros, los servicios de UCIN y UCIP. En líneas generales y siguiendo a Ramos, Montiano y Hernández (2014), “Los datos de la población atendida según el último censo del INE, correspondiente al año 2010, la población pediátrica cuenta con un total de 6.924.393 menores de 15 años, que supone el 15'02% de la población”

Entre las causas de ingreso en UCIN trataremos en primer lugar el caso de la **prematuridad** y sus frecuentes complicaciones. Dentro de los nacimientos prematuros se engloban todos aquellos acontecidos antes de las 37 semanas de gestación, aunque existen subcategorías de clasificación en función de la edad gestacional:

- Prematuros extremos (<28 semanas)
- Muy prematuros (28 a <32 semanas)
- Prematuros moderados a tardíos (32 a <37 semanas)

Según la Organización Mundial de la Salud, se estima que a nivel global nacen cerca de 15 millones de niños pre-término al año, lo que supone más de uno por cada 10 nacimientos. La prematuridad, por su parte, supone la principal causa de mortalidad en niños y niñas menores de 5 años, llegando a producir alrededor de un millón de muertes en el año 2015, frecuentemente a causa de complicaciones en el parto. Autores como García, Duarte y Medías (2013) exponen que la mortalidad neonatal es aún elevada en el recién nacido pretérmino, a pesar de la mejoría de la asistencia perinatal, con valores globales del 4 al 6%, dependiendo del grado de prematuridad.

Esta tendencia creciente de las tasas de nacimientos pre-término conlleva un aumento en la demanda de servicios de atención temprana y cuidados intensivos neonatales. Se trata de situaciones delicadas, aunque las tasas de supervivencia resulten alentadoras, concentrándose la

mortalidad en aquellos recién nacidos que nacen con menos de 750 gr de peso y antes de las 26 semanas de gestación (Prats, 2012). Como se explicó previamente, pese a los esfuerzos de los equipo médicos, la prematuridad es fuente de numerosas complicaciones entre las que se encuentran, siguiendo a Prats (2012):

1. Respiratorias: Enfermedad de membrana hiliar, Displasia broncopulmonar derivada de trastornos respiratorios tales como el síndrome de distrés respiratorio por déficit de surfactante; apnea de la prematuridad, etc.
2. Neurológicas: Parálisis cerebral infantil (en 10% de los recién nacidos con un peso inferior a los 1500gr.) grave, media o ligera.
3. Cardiovasculares: ductus arterioso persistente (PCA); hipotensión sistémica, hemorragia intracraneal.
4. Sensoriales: sordera, retinopatía del prematuro.
5. Cognitivo-Conductuales: Disminución de cocientes de desarrollo y posteriormente de inteligencia; alteraciones del aprendizaje, de lenguaje y psicomotricidad; trastornos de la conducta con inestabilidad e hiperactividad. Otros como trastornos generalizados del desarrollo como el autismo.
6. Otras: Hipoglucemia, enterocolitis necrotizante.

Otro motivo de ingreso hospitalario son las **Cardiopatías Congénitas (CC)** que se derivan a las Unidades de Cuidados Intensivos. Las cardiopatías Congénitas se producen según el Dr. Moreno Granado (2005) como “resultado de alteraciones en el desarrollo embrionario del corazón”. Se trata según explica el autor, de las malformaciones congénitas con mayor tasa de prevalencia: entre un 4 y un 12 por cada 1.000 recién nacidos vivos, siendo mayor en los nacidos muertos. Suponen la principal causa de mortalidad en lactantes, produciendo alrededor de un tercio de las muertes dentro de la categoría de anomalías congénitas. Si atendemos a las tasas de prevalencia, en 2007 nuestro país registró 491.183 nacimientos, de los cuales cerca de 5.000 fueron niños y niñas con una malformación cardíaca, siendo la mitad formas moderadas o severas (Moreno Granado, 2005). Es importante tener en cuenta que, gracias al diagnóstico fetal precoz y el aumento de las interrupciones de la gestación derivadas del mismo, se ha reducido la prevalencia de cardiopatías severas. Se consideran más frecuentes la Comunicación Interventricular que supera el 60%, la Comunicación Interauricular en segundo lugar, seguidas por los casos de estenosis pulmonar, ductus arterioso, coartación de aorta, defectos en el septo arterioventricular, tetralogía de Fallot, estenosis aórtica, transposición de las grandes arterias (TGA) y síndrome de corazón izquierdo hipoplásico (SCIH) (Moreno, 2005).

Una vez expuestas las tasas de prevalencia y los motivos de ingreso más frecuentes es indudable que la hospitalización de un menor por cualquiera de las causas previamente citadas se traduce en una intensa fuente de estrés y ansiedad para las familias. Y, si bien es cierto que los cuidados y la medicina intensiva proporcionada a los menores evoluciona exponencialmente

hacia la mejor asistencia y técnicas cada vez menos invasivas; parece que el componente socioafectivo y el cuidado de los vínculos paterno/materno-filiales queda relegado a un segundo plano de prioridad. Bowlby en 1951, siguiendo lo expuesto años atrás por Spitz, pudo demostrar cómo la separación madre-hijo podía traducirse en trastornos de corte emocional, psicológicos y del desarrollo (Herrero Fernández, 2014), demostrando la importancia de no desatender los vínculos afectivos y emocionales que se crean entre los progenitores y sus hijos.

A raíz de los conocimientos adquiridos con el tiempo acerca de las consecuencias que la hospitalización de los menores y la separación madre-padre-hijo puede conllevar en el desarrollo evolutivo de los niños, en la actualidad países como España ya cuentan con normativas que deberían favorecer la apertura sin restricciones de las unidades de cuidados intensivos tanto neonatales como pediátricas. Pero la realidad cotidiana de estos dispositivos refleja que muchas veces no se llegan a cumplir las normativas y estándares recomendados. Algunos autores destacan que “según estudios realizados recientemente en Europa, la entrada libre de los padres no es todavía una práctica aceptada” (Herrero Fernández, 2014). De forma paralela, el estudio realizado en 2015 sobre 15 países de Iberoamérica reveló que el 60% de las unidades participantes conservaban los horarios de visita como vigentes (Herrero Fernández, 2014).

Es frecuente además que, aparte de estas negligencias del cuidado socioemocional de los pacientes, suceda algo parecido con la atención que se ofrece a los progenitores del menor ingresado, los cuales demandan un trato cada vez más humanizado que amortigüe en la medida de lo posible una situación ansiógena y de gran carga emocional. “En casos de enfermedad crónica en los niños, García y Flora (2005) mencionan que ésta se acompaña de un cambio permanente en la vida cotidiana del menor y su familia, produciendo una alteración del funcionamiento físico y emocional, muchas veces profundo e irreversible.” (Martínez, 2012). Como hemos comentado previamente, las familias se encuentran expuestas a situaciones altamente aversivas que involucran diferentes niveles de sufrimiento por parte de sus hijos e hijas, llegando a ocasionar en los progenitores estados emocionales negativos e intensos. En este sentido los autores defienden que los progenitores tratarán de sobrellevar la situación pese a que frecuentemente no se encuentran preparados, lo que suele llevar consigo que se sientan abrumados, experimenten altos niveles de estrés, desesperanza, temor, angustia o culpa (Sánchez Sáez del Burgo, 2016). Acompañando a las reacciones de estrés, los padres pueden presentar fatiga, depresión o trastornos del sueño; esto puede conllevar la interrupción de los procesos de paternidad o déficits en el vínculo de apego en desarrollo, además de dificultar en el caso de los neonatos los procesos de lactancia materna y aprendizaje de los cuidados destinados al bebé (Sánchez Sáez del Burgo, 2016). Las necesidades de los progenitores, junto con aspectos como las reacciones emocionales y

cognitivas o los estilos de afrontamiento empleados para hacer frente al ingreso del menor serán explorados con más profundidad en los siguientes apartados del proyecto.

Como se explicará con más detenimiento en apartados posteriores, el crecimiento en la incidencia de nacimientos prematuros junto con el número de ingresos hospitalarios de menores ha provocado diversos focos de cambio que pretenden fomentar la atención y trato multidisciplinar de los menores dentro del ámbito hospitalario. Un buen ejemplo serían los esfuerzos realizados en el campo de los cuidados neonatales, desde donde se inicia la expansión de prácticas como la “Participación de los padres” en aspectos del cuidado del neonato, tales como la alimentación (lactancia materna o artificial), el cambio de pañales, el Método Canguro (MC) o el Piel con piel, los procesos de aseo, de cambio postural o la administración de medicación oral, entre otros (Sánchez Sáez del Burgo, 2016).

Esta corriente de **humanización** en los cuidados intensivos hospitalarios, con una aparición relativamente reciente, ha sido encabezada en gran parte por los equipos de enfermería; los cuales han tratado de ofrecer una asistencia cercana y el apoyo humano a las familias afectadas. Pese a su esencial colaboración, desde los equipos de enfermería y cada vez más profesionales de la medicina intensiva neonatal y pediátrica, se solicita formación y ayuda que complemente y guíe su labor de acompañamiento. Es necesario entonces la participación de profesionales del ámbito psicológico que intervengan y de forma multidisciplinar generen una red de soporte terapéutico que acompañe y facilite la adaptación de las familias a la situación.

Estructura y legislación en UCIN y UCIP

Para enmarcar mejor el tipo de dispositivos que se ocupan de estos menores y sus familias, se explicarán a continuación los aspectos de legislación y servicios que rigen su actuación. Más adelante analizaremos el nivel de cumplimiento de dichos estándares, aunque parecen existir diferencias de aplicación en función de la Comunidad Autónoma donde nos encontremos.

Si nos centramos en las recomendaciones dirigidas a unidades de cuidados intensivos específicas encontramos que el propio Ministerio de Sanidad y Política Social estructura las unidades de asistencia **neonatal** como:

Siguiendo lo propuesto por el Ministerio de Sanidad y Política Social, encontramos que dentro de la asistencia neonatal se pueden diferenciar dos tipos de servicio, uno de **cuidados intermedios** y otro de **cuidados intensivos**. En cuanto al primero, se trata de una unidad que asiste al recién nacido con una edad superior a 32 semanas o un peso que supere los 1.500 gr pero que presenta patología y precisa cuidados especiales. Por otro lado, Los cuidados intensivos neonatales suponen un dispositivo orientado a atender al recién nacido con patología médico-quirúrgica, compromiso vital y que precisa medios y cuidados especiales de carácter continuo. Ambos configuran lo que se conoce como una Unidad Asistencial de Neonatología

donde se ofrece atención multidisciplinar y que presenta una serie requisitos funcionales y estructurales.

Desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, como parte de sus estándares y recomendaciones de calidad para las Unidades de Neonatología (Agra et al., 2014), se presupone que una unidad de estas características debe:

- Ofrecer asistencia multidisciplinar adecuada a las características del recién nacido.
- Facilitar a sus padres **información** comprensible y adecuada, y **apoyo** a lo largo del proceso de atención.
- Promover la **participación** de la familia en los **cuidados** y su continuidad.
- Aplicar el criterio de **no separación** del recién nacido y su madre, garantizando y promoviendo el acceso permanente de los padres.
- Garantizar el cumplimiento de determinados requisitos organizativos y estructurales.
- Participar, en colaboración con otros especialistas, en el seguimiento de los embarazos de alto riesgo, el abordaje de los problemas derivados del diagnóstico fetal, en la atención perinatal y en el seguimiento de los recién nacidos con riesgo de discapacidad, especialmente los nacidos muy prematuramente.
- Enmarcar su actividad en principios éticos y técnicos orientados a la calidad, seguridad, equidad y eficiencia.

A continuación se especifican otros servicios que pueden estar presentes en las UCI Neonatales:

Los procesos asistenciales atendidos por la UCIN dependen de la complejidad del centro y pueden incluir los siguientes (Agra et al., 2014):

- La atención prenatal y perinatal en colaboración con otros especialistas, especialmente obstetras.
- La asistencia al recién nacido en el parto.
- La atención al recién nacido que permanece con su madre en la maternidad.
- La asistencia a los recién nacidos hospitalizados en salas de cuidados intensivos, cuidados intermedios, cuidados especiales y salas de observación o corta estancia.
- La atención domiciliaria en la hospitalización a domicilio.
- La atención en consulta de seguimiento de recién nacidos de riesgo.
- La atención en consultas de apoyo a la **lactancia** en situaciones difíciles.

De forma adicional, la Consejería de Andalucía ofrece una Guía de diseño y mejora continua de procesos asistenciales (2001) donde se especifica qué profesionales y qué labor

tienen en las diferentes esferas de atención al menor. En cuanto a la asistencia neonatal en niños de riesgo se especifica que los profesionales intervinientes serán un Pediatra neonatólogo, un médico de medicina intensiva neonatal, personal de enfermería, Trabajadores Sociales y **Psicólogos**.

Si atendemos a los aspectos que quedan fuera de la asistencia médica, encontramos que se determina la figura de trabajador social como encargado de realizar el diagnóstico y la intervención social. Dentro de sus responsabilidades está la valoración de las familias en cuestiones como la adolescencia o inmadurez, ausencia de habilidades parentales, enfermedad mental o **dificultades en el establecimiento de los vínculos padre-madre-hijo**, así como la **baja tolerancia al estrés o la frustración** entre otras. Se especifica que “Realizado el diagnóstico social inicial y mientras se mantenga la hospitalización del niño y/o la madre, las Unidades de Trabajo Social deben iniciar la coordinación con los Equipos de Trabajo Social de AP para que al alta hospitalaria se disponga de los medios necesarios que faciliten la adaptación de la familia y del entorno para el mejor desarrollo de las capacidades del niño” (Consejería de Salud, 2001). Se especifica además, que es el médico responsable del caso quien deberá cuidar la correcta información a las familias acerca de las condiciones de salud, el diagnóstico y los tratamientos que se deberán aplicar sobre el menor ingresado como estrategia de refuerzo de la aceptación del menor por parte de los padres y prevenir el deterioro de los vínculos de apego. Dicha comunicación entre el personal de asistencia y las familias deberá realizarse en un entorno adecuado en términos de privacidad y comodidad, acompañado de un lenguaje apropiado que facilite la comprensión de los padres y madres. Toda la información básica deberá quedar reflejada en un soporte físico y se establecerá una persona de referencia encargada de atender las dudas de los familiares. Acerca de las condiciones del ingreso se estipula como labor del equipo multidisciplinar el cuidado de los vínculos familiares y se hace referencia a los beneficios que se extraen del contacto entre el menor y sus padres durante el ingreso en UCI:

Desde Consejería de Salud (2001) exponen que, “El contacto de éste (el/la menor) con sus padres tiene un efecto beneficioso que se concreta en mayor ganancia de peso, en disminución de la morbilidad y en la consiguiente disminución del tiempo de estancia. Por todo ello, los centros hospitalarios cuidarán el vínculo afectivo de los RNs mediante las siguientes actuaciones:

- Facilitarán la compañía a los niños por parte de sus padres en las mejores condiciones de privacidad, siempre que ésta sea posible en relación con el estado de salud del niño (Decreto 101/1995 de 18 de Abril).
- Los centros hospitalarios implantarán en las unidades de Neonatología el programa “Cuidados Canguro”

- La enfermera informará y formará a los padres en los cuidados que deben dispensarse al niño, procurando su incorporación paulatina a estas tareas, durante el periodo de hospitalización.
- Antes del alta, se concretará un Plan de Atención Compartida (PAC) entre AP y AE para el primer año de vida o para el primer año posterior a la detección del problema. El PAC determinará la orientación terapéutica y fijará los objetivos a alcanzar durante el primer año de vida del niño. La información contenida en el plan estará referida a las necesidades detectadas; los profesionales que intervienen en su seguimiento; las citas para los controles y las consultas puntuales a los especialistas de referencia en AE. Contará, igualmente, con instrucciones precisas para facilitar a la familia el cuidado del niño en el hogar.”

Parece importante resaltar el hecho de que dentro del equipo multidisciplinar **todos los profesionales cuentan con responsabilidades asignadas a excepción de los profesionales de la psicología.**

Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos

En cuanto a la situación de los **cuidados intensivos pediátricos**, nos encontramos con una carencia en cuanto a los estándares de organización y servicios específicos de estas unidades. Desde el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Virgen de las Nieves en Granada, y tomando como base el Informe de la Sociedad Española de cuidados intensivos pediátricos (López Herce, Sancho y Martino, 1999), nos informan de que las patologías en los servicios de medicina intensiva pediátrica han evolucionado hacia una creciente complejidad. “En medicina intensiva pediátrica, del predominio de las enfermedades infecciosas y metabólicas (deshidrataciones), enfermedad aguda cardiológica, respiratoria, tratamientos postoperatorios de cirugía pediátrica general, cardiovascular, neurológica, etc., se ha pasado a unas enfermedades que exigen una atención más compleja, como los traumatismos craneoencefálicos severos, cirugía de trasplantes de órganos sólidos, afección secundaria a la inmunosupresión, etc.” (Ocete, 2011).

En cuanto a la organización interna y sus características, parece atenerse a los mismos baremos que las UCI de adultos, lo que puede resultar un problema dada la falta de adecuación a las características de la población menor hospitalizada. En este sentido, haciendo referencia a las unidades de cuidados intensivos de forma generalizada, desde el Ministerio de Sanidad y Política Social de España se extendió una recopilación de los Estándares y Recomendaciones, entre las que se podemos encontrar que: “Las visitas deben disponer de espacios de estancia adecuados para la estancia del visitante durante el día y durante la noche, con acceso a servicio y a refrigerio (por ejemplo dispensadas por máquinas ubicadas en una zona próxima a la sala de estar). Deben garantizarse condiciones ambientales y de privacidad

adecuadas para facilitar al familiar la información sobre el estado de salud del paciente” (Palanca, Esteban y Elola, 2010).

Desde la Asociación Española de Cuidados Intensivos Pediátricos advierten de la importancia de que los pacientes pediátricos en estado crítico sean atendidos debidamente en unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) y no en Servicios de Pediatría o Cuidados intensivos adultos, teniendo en cuenta que se les proporciona un trato más adecuado así como que los pronósticos de mejoría son mayores. Por otra parte, también pone de manifiesto el hecho de que la mayor demanda de servicios neonatales ha podido causar que en los hospitales se haya destinado un mayor porcentaje de recursos a la creación de UCIN, lo que dejaría sin cubrir los cuidados intensivos pediátricos. Siguiendo esta línea, los expertos han sugerido que los cuidados intensivos en pediatría han evolucionado de forma diferenciada respecto a los neonatales, y demandan para los primeros una mejor diferenciación que permita proporcionar cuidados más individualizados y enfocados a las características del paciente (Fernandez Arizmendi, 2015).

Necesidades percibidas por los padres y madres

A la hora de abordar las necesidades expresadas por las familias que han atravesado por una situación de ingreso hospitalario de sus hijos, resulta conveniente diferenciar entre diferentes tipos de necesidad.

Necesidades estructurales o prácticas

Hacen referencia, como señala Pardavila y Vivar (2012), a “todo aquello que contribuye a que la familia se sienta cómoda: las salas de espera, los teléfonos, las cafeterías y la cercanía física” además de los controvertidos horarios de visita”.

Si bien es cierto que en 2013 se acordó por parte del Ministerio y las Comunidades Autónomas la apertura sin restricciones de las UCI's, la realidad dista mucho de cumplir con dicha norma. Constituye para diversos estudios la causa principal de una de las mayores demandas y necesidades expresadas por las familias, la **proximidad con su ser querido**, en este caso el menor. Pese a los diversos acuerdos, parámetros de calidad asistencial o documentos como la Carta Europea de Derechos del Niño Hospitalizado donde se establece “el derecho a estar acompañado por su madre, padre o persona que los sustituya, el máximo tiempo posible, como cuidadores principales y no como meros espectadores pasivos. Y a recibir tratamiento o la realización de exploraciones y pruebas clínicas con la información previa, el consentimiento y la participación de la madre o padre” (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013); desde algunos colectivos de profesionales empleados en los cuidados intensivos neonatales y pediátricos se ejerce una oposición evidente al cumplimiento de los parámetros establecidos. El motivo de la resistencia viene promovido por la creencia de que la presencia de los padres y madres en la unidad podría obstaculizar la labor de los

profesionales. Afortunadamente, esta situación no está generalizada a todos los centros del país, pues algunos ya cuentan con horarios ampliados o directamente eliminados para permitir la libre entrada de padres y madres al entorno donde sus hijos e hijas se hayan ingresados. En esta línea autores como “Rodríguez et al apuntan que las visitas abiertas ayudan a disminuir los niveles de ansiedad y aumentan el nivel de satisfacción de los familiares” (Pardavila y Vivar, 2012).

Respecto a otras necesidades estructurales, aunque se han establecido en las investigaciones como las menos prioritarias para las familias, algunos aspectos a destacar son las características de confortabilidad e intimidad de las salas de espera, la distancia física con respecto a la UCIN o UCIP; o en los casos de las madres de bebés prematuros el hecho de compartir la habitación en planta con mujeres que dieron a luz a término. Otra queja frecuente entre los padres es la imposibilidad de permanecer en el hospital una vez finalizan los turnos de visita, lo cual les obliga a desplazarse continuamente hasta el hospital, dificultando la recuperación de las mujeres que han dado a luz recientemente e imposibilitando en muchos casos la conciliación. Es por ello que se demandan espacios donde los padres y madres puedan establecerse durante el ingreso de sus hijos e hijas, pese a lo establecido por el Ministerio y que se comentó en apartados anteriores.

Necesidades cognitivas

Si nos enfocamos en las necesidades cognitivas de los padres y madres, estaríamos hablando de necesidades en tanto que conocimiento de los familiares sobre el estado del paciente y las peculiaridades de la UCI (Pardavila y Vivar, 2012). Siguiendo la línea de autores, dentro de esta categoría destaca por su relevancia y su peso dentro de las investigaciones llevadas a cabo, el factor de la **información**. Esto se refleja en las situaciones en que el ingreso del menor en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal produce “en los padres una ruptura de roles, angustia elevada y una pérdida de control sobre la situación. Esta situación y sentimientos, provocan una pérdida de autonomía, pasando a depender en mayor o menor grado al equipo de salud que cubre las necesidades de su hijo. Abandonan sus rutinas diarias, trabajo, amigos, familia pasando a ser su única razón de vida acompañar a su hijo de lejos, en una sala de espera en la que a veces se vuelven invisibles” (Ramírez, 2013).

Autores como “Soto, Parra y Rojas (2010) realizaron un estudio a familiares de pacientes en la Unidad de Cuidados Intensivos, en sus resultados obtuvieron que los familiares demandan información continua sobre la enfermedad o estado de salud de su ser querido y sobre todo lo que está ocurriendo alrededor del mismo como procedimientos, remisiones, tratamiento médico y farmacológico” (Martínez, 2012).

Más concretamente se considera como esencial para las familias recibir información precisa y clara acerca de las condiciones de bienestar, el pronóstico y las implicaciones del

tratamiento de su familiar. Así como que sea un único profesional quien les informe, y en caso de no resultar posible, que la información aportada sea complementaria y estructurada. Otro elemento a tener en cuenta es el **espacio y las condiciones de intimidad** en las que se informa a las familias, percibiendo las mismas que los profesionales se comunican con ellos de forma apresurada y en contextos poco adecuados. La ausencia de una comunicación efectiva promueve entre las familias que aumenten la preocupación, la ansiedad y la frustración, junto con sentimientos de soledad, tristeza, rabia y miedo ante las implicaciones de la situación sobre su familiar. Entre los padres y madres de menores hospitalizados demandan del personal sanitario que atiende a sus hijos que cuiden el modo en que comunican la información y la dosifiquen adaptándola a la capacidad de la persona de aceptar y asimilar las noticias en función del estado en que se encuentre (Gómez, Martín, & Vicente, 2013).

“Para desarrollar un trabajo colaborativo entre padres y equipo de salud, es importante que el equipo de salud, conozca las preocupaciones y expectativas de los padres acerca del cuidado del niño y la situación familiar. Es necesario que la familia, y en especial los padres del niño hospitalizado, tengan una buena relación y comunicación con el equipo médico, y que éste, a su vez, se preocupe de conocer el lenguaje de la familiar para la entrega de la información” (García S. & Flora de la Barra M., 2003).

Necesidades emocionales

Ante las situaciones de ingreso hospitalario de los y las menores, dentro de la familia se “provoca una crisis emocional fuerte, generando sentimientos de impotencia, estrés, angustia, ansiedad y depresión” (García González, Duarte González, & Mejías Paneque, 2014). En cuanto a las reacciones ansiosas de los progenitores, siguiendo con lo expuesto por Katz (2002) y Schiff (1998), encontramos que “la ansiedad de los padres frente a la hospitalización estará influida por: la edad del niño, la gravedad de la enfermedad, los tratamientos, la evolución del niño y su adaptación al hospital” (Fuster Navarro, 2013).

Si nos enfocamos en los casos de ingreso por prematuridad encontramos una situación donde muchos de los partos son a través de cesáreas por lo que las madres no conocen a su hijo ni reciben información real sobre su estado al menos hasta las 24 horas de vida, o inclusive después (Parrilla et al., 2003). Además, en casos de ingreso en UCIN, “cuando un recién nacido ingresa a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, junto con él se recibe a una madre en estado de máxima preocupación y estrés, expuesta al impacto emocional por la hospitalización de su hijo, enfrentada a una realidad diferente de la que imaginó, encontrándose con tecnicismos, personal de salud generalmente apurado y sobre todo, un bebé pequeñito, frágil, lleno de cables y sondas que, según explicación dada a los padres, todo esto es necesario para ayudar a vivir a su hijo” (Guerra-Ramírez, 2013).

Como explica Navarro Serer (2004), y en línea con autores como Llubí y Canet (2000) las familias de los menores que ingresa en dispositivos hospitalarios presentan una falta de preparación anímica y emocional ante la situación; una presencia constante de la muerte como un posible final; frecuentes respuestas de negación de la realidad; fuentes de estrés concomitantes, y un obvio cansancio tanto físico como psicológico.

La investigación llevada a cabo por Ocampo (2013) donde se estudió cómo experimentaban las madres de niños prematuros la hospitalización concluyó que “las vivencias de las madres durante la gestación, el nacimiento y la hospitalización de su hijo nacido prematuramente permiten comprender: a) que la gestación fue insuficiente como preparación para ser madre, y b) que la separación madre-hijo conduce a que ella se sienta vacía y perciba a su hijo distante, ajeno y desconocido. La gestación inesperada y corta, la falta de contacto visual y táctil y de participación de la madre en el cuidado del bebé durante la hospitalización sustentan y acrecientan esta percepción, lo que finalmente se traduce en dudas e inseguridad en su capacidad para cuidarlo”.

Si nos centramos en la figura materna, encontramos que durante la hospitalización atraviesa por periodos de gran incertidumbre acerca del estado de salud de su hijo y en el caso de los niños menores de dos años, se acompaña de la interrupción del vínculo de apego tan necesario en el crecimiento saludable y el desarrollo del menor. Además, factores como la falta de apoyo social, la fatiga, el dolor, el sufrimiento, un bajo nivel socio-económico, estados depresivos, la falta de bienestar materno, las actitudes propias de la madre así como sus representaciones acerca del apego establecido con el menor afectarán a su experiencia durante la hospitalización de su hijo (González, F., 2009; Prachi et al., 2011; referenciado por González, González, & Paneque, 2014). Citando a Ramírez (2013), “las madres de estos niños experimentan altos niveles de estrés y emociones negativas tales como ansiedad, depresión, culpa y desesperanza y dado que las circunstancias a las que están sometidas, son intensas, se prolongan en el tiempo esta ansiedad y preocupación”.

Respecto a la figura del padre, algunos autores señalan el reducido papel de la figura paterna durante los cuidados y los procesos de atención al menor hospitalizado. Muchos padres pueden sentirse alejados de los procesos de nacimiento y cuidado, refieren sentimientos de soledad y desinformación. Además, demandan ayuda para disminuir sus temores e inquietudes (González, González, y Paneque, 2014).

González, González y Paneque (2014) explican como el afrontamiento de los padres y madres ante la situación se organizará partiendo de los recursos psicológicos personales, los apoyos recibidos desde el entorno y las actitudes de los profesionales encargados del cuidado del/la menor.

Dentro de lo que se considera el impacto emocional que tiene el ingreso hospitalario sobre los padres aparecen diferentes etapas de las que hablaremos más adelante; pero en un momento inicial pueden aparecer diferentes reacciones o vivencias según Espada y Grau (2012): o bien el mundo se desmorona (pérdida de los puntos de referencia y el sentimiento de seguridad, cambios en la vida diaria, y dependencia de otros) o bien como una lucha por la supervivencia del menor (sentimientos de esperanza, centrarse en lo positivo, control para reducir el caos y no sentirse solos). Estos padres sometidos a la presión emocional que supone el ingreso del o la menor, pueden llegar a manifestar respuestas psicopatológicas como depresión, estrés postraumático y ansiedad. Estos síntomas pueden agudizarse en función de la fase del ingreso y pueden verse modulados por diversos factores, teniendo una relación directa con las estrategias y estilos de afrontamiento empleadas por los progenitores (Espada y Grau, 2012).

Procesos psicológicos de los progenitores durante el proceso de ingreso del/la menor

“La hospitalización infantil representa una crisis para toda la familia. Resulta evidente que la privación de la convivencia familiar, como consecuencia de la hospitalización, modifica de forma sensible y relevante la conducta del niño y de sus familiares más cercanos” (Ochoa y Lizasoáin, 2003). Uno de los aspectos más estudiados sería cómo experimentan los padres la comunicación de un diagnóstico de enfermedad en sus hijos e hijas. Durante este proceso, las investigaciones diferencian una serie de fases similares a las que se da en los procesos de duelo, porque al fin y al cabo toda pérdida implica un duelo. Si nos enfocamos en los problemas de *prematuridad* o de corte congénito, la pérdida se daría en base a las ideas previamente formadas que los padres albergan acerca de cómo debería evolucionar el embarazo y el parto. Un ejemplo puede ser el importante impacto que asumen los padres cuando regresan a casa pero su hijo o hija permanece ingresado en dispositivos como las Unidades de Cuidados Intensivos ya sean Neonatales o Pediátricas.

Tomando como base lo expuesto por Ochoa y Lizasoáin (2003), en línea con Richmond (1958), se puede establecer que las reacciones de las familias ante un diagnóstico de enfermedad grave o crónica en un/a menor siguen un patrón de tres etapas. Inicialmente aparece una fase o **Shock Inicial** de forma previa al diagnóstico, donde cunde la inseguridad y la incertidumbre, y se formulan diversas hipótesis acerca de la gravedad de la situación. Una vez se recibe el diagnóstico de enfermedad en el menor y teniendo en cuenta variables como los recursos de afrontamiento previos de la familia y la interpretación que realicen de los hechos, se sucede un periodo de sorpresa e incredulidad. Y por último, tras el impacto que bloquea emocionalmente a la familia, comienzan a aparecer sentimientos y reacciones diversas, entre ellos: “incredulidad, desconcierto, rabia, temor, confusión, pánico, dolor, culpa y sentimientos de aislamiento” (Ochoa y Lizasoáin, 2003); entre otros. Es frecuente que aparezcan, a su vez, reacciones internalizantes o de recogimiento en uno mismo que sirven de

defensa contra el estrés emocional que conlleva el diagnóstico del menor. “Se trata de una fase negativa de incredulidad que puede prolongarse durante un período de tiempo importante” (Ochoa y Lizasoáin, 2003).

La **segunda fase** tras el Shock inicial viene determinada por el sentimiento de tristeza y desequilibrio emocional. Puede cursar con sintomatología de corte depresivo, malestar físico e incapacidad para continuar con las rutinas diarias cotidianas. Aparecen reacciones dispares dentro de un continuo que abarcaría desde la sobreprotección, sobre-ansiedad y la conducta permisiva hacia el menor enfermo, hasta la desatención, el rechazo o el olvido. “En su conjunto se trata de una fase de inestabilidad, caracterizada por la aparición de tristeza, melancolía, abatimiento, pesimismo, miedo, desconcierto, desorientación y frustración, asociados al “lamento de la pérdida del niño que era antes”, así como depresión, estrés, culpa y autorrecriminación, junto con intensos conflictos familiares cuando se intenta hacer frente a esos sentimientos” (Ochoa y Lizasoáin, 2003). Sería la fase en la que la situación se concibe como más real y se pierde la estabilidad y el equilibrio estructural y emocional de la familia.

Finalmente, superada la fase de intermedia de inestabilidad, se inicia la **tercera fase o reestructuración del equilibrio** donde se gestarán los procesos de afrontamiento, o bien activos o bien pasivos, en función de la interpretación que adopte la familia del menor.

“Si las reacciones o respuestas enumeradas en las dos primeras etapas son exclusivamente mecanismos -pasajeros o transitorios- de adaptación, pueden resultar útiles para disminuir la ansiedad o el estado de estrés. Desde esta perspectiva, dichas reacciones pueden ser necesarias en la consecución del equilibrio preciso para la protección de todo el sistema familiar, por lo que se consideran más como respuestas normales del proceso de adaptación a la enfermedad y la hospitalización, que como respuestas de carácter psicopatológico. Si por el contrario dichas respuestas y reacciones se mantienen en el tiempo, interferirán muy negativamente en la vida de cada día, caracterizando las actitudes, comportamientos y sentimientos familiares hacia sí mismos, hacia el niño enfermo y hacia el entorno en general” (Ochoa y Lizasoáin, 2003).

Según expresan Parrilla et al. (2003) “Los padres de estos niños experimentan altos niveles de estrés y emociones negativas, tales como ansiedad, depresión, culpa y desesperanza; y, dado que las circunstancias a las que están sometidos los padres son intensas y se prolongan en el tiempo, esta ansiedad y preocupación pueden llegar a derivar en verdaderas patologías”.

Estas consecuencias en forma de ansiedad y depresión en los padres parecen tener una relación directa con los experimentados por los menores ingresados, siendo que “la inestabilidad emocional de los progenitores favorece una interferencia en la relación padre-hijo, lo que puede a su vez incrementar el riesgo de alteraciones en el desarrollo del menor” (Parrilla et al., 2003). Por ello, siguiendo a Parrilla et al., “a la intervención sobre el niño, es

necesario y útil añadir una intervención a nivel familiar, en la cual minimizar el impacto emocional del ingreso en UCIN de un hijo recién nacido aparece como una de las estrategias claves para mejorar la aceptación y la comprensión del niño e impedir el deterioro del vínculo, lo que repercutirá en el desarrollo del niño minimizando secuelas en la medida de lo posible”.

Dentro de esta fase donde se busca reestructurar el significado otorgado a la situación del ingreso los padres y madres pueden adoptar diferentes estilos de afrontamiento. Utilizar un tipo de afrontamiento u otro dependerá en parte del tipo de situación en cuanto a gravedad de la enfermedad, apoyo desde el entorno social, condiciones de ingreso, entre otros; también será importante el papel de los recursos con los que cuente la familia y la experiencia que tengan afrontando este tipo de situaciones. En este sentido, algunos autores señalan que las reacciones de la familia dependerán de la experiencia previa en situaciones de crisis o problemas médicos, el estatus socio-económico, la cultura, su nivel de estudios, la calidad de los servicios sanitarios y los sistemas de apoyo disponibles con que pueda contar la familia (Herrero Fernández, 2014).

En el estudio de Espada y Grau (2012) con padres y madres de menores con cáncer, donde se evaluaron los estilos de afrontamiento empleado por los progenitores, encontraron que las estrategias más empleadas fueron las activas o centradas en el problema, la regulación afectiva, la búsqueda de información y apoyo social junto con la reestructuración cognitiva. Las estrategias consideradas como pasivo-avoidativas sólo estuvieron presentes en las situaciones de recidiva del cáncer o la muerte del/la menor. Se consideraban como pasivas la rumiación, huida/evitación y el aislamiento social.

Todos los procesos psicológicos presentes en la familia del menor ingresado tienen como objetivo la adaptación más o menos saludable a una situación con una gran carga e intensidad emocional. Esta adaptación como hemos comentado, se verá influida por una serie de factores intrínsecos; además existen variables extrínsecas que modularán la respuesta de los progenitores. Estas variables, expuestas por Herrero Fernández (2014), y siguiendo lo explicado por autores como Brooten, serían:

- Trato humanizado por parte de los profesionales sanitarios, implicación en el cuidado, además de sensibilidad y empatía.
- Explicación comprensible del estado, diagnóstico, tratamiento y toma conjunta de decisiones
- Ser partícipes de los cuidados que recibe el/la menor.
- Personal de enfermería competente y seguro de las actividades y procedimientos, que atienda a las necesidades percibidas y expresadas por los padres.

- Prestación de cuidados que mejoren la percepción de calidad de la atención prestada, tales como recibir el tratamiento más adecuado o el mantenimiento de la comodidad del paciente para lograr su recuperación.
- Personal sanitario interesado por el estado de la familia, más allá de la hospitalización, especialmente en caso de fallecimiento.

Por otra parte y citando autores como Brooten (2013) y Harrison (2010) las variables que producirían un impacto negativo en la familia serían las siguientes (Herrero Fernández, 2014):

- Insensibilidad, frialdad, y falta de apoyo por parte del personal sanitario.
- Conflictos en la toma de decisiones entre el personal sanitario y los padres en relación al cuidado del menor, el uso de tratamientos invasivos, la donación de órganos, la autopsia, y la presión sobre la toma de decisiones trascendentales.
- Conflictos en la comunicación entre personal sanitario y padres. Pueden deberse a la falta de consideración hacia los requerimientos de los padres, sus preguntas y dudas.
- Comunicación disgregada o desbaratada debido al uso de lenguaje técnico.
- Conflictos en la comunicación entre el personal sanitario debido a relaciones deficientes entre los miembros.
- Desconocimiento en el funcionamiento y organización del hospital por parte de la familia.
- Conflictos entre las familias de diferentes pacientes debidos a problemas de convivencia y falta de intimidad.

Autores como Barros Torquato et al (2012), citado por Herrero Fernández (2014), exponen cómo una mala adaptación de la familia se verá reflejada en forma de signos y síntomas físicos en los progenitores. Pueden aparecer en forma de ansiedad, estrés, problemas de sueño, fatiga y dolores musculares asociados a tensión emocional. Es importante tener en cuenta que durante el proceso adaptativo, el/la menor estará presente y por lo tanto expuesto/a a los problemas de ajuste de su familia.

Otro proceso que se ve involucrado durante el ingreso de un menor sería el de la formación y cuidado del vínculo afectivo entre los progenitores y el menor, también denominado **apego**. Si nos centramos en la diada Madre-hijo, y siguiendo a Guerra-Ramírez (2013), podemos decir que se trata de una relación vinculante perdurable en el tiempo, cuya formación y estilo ejerce un efecto importante sobre el desarrollo evolutivo general del recién nacido a lo largo de su ciclo vital. En éste sentido la separación física causada por el ingreso del menor hospitalizado podría afectar al vínculo. Autores como Bialoskurski, Cox y Hayes (1999), referenciados por Guerra-Ramírez (2013) expusieron el caso de cómo la diada Madre-Hijo

puede ampliarse al incluir un trato frecuente o los cuidados que el menor recibe del personal sanitario; en éste sentido, se produciría en los progenitores una ruptura del rol de figura de apego y cuidador, acompañado de angustia y pérdida del locus de control hacia la situación. Esto puede, a su vez, traducirse en dependencia hacia el equipo sanitario que asume los cuidados y la protección del menor ingresado; además de sentimientos de culpa y depresión (Guerra-Ramírez, 2013). Otro caso de afectación del vínculo sería el de aquellos recién nacidos pretérmino que a causa de su inmadurez no pueden ejercer un papel activo en el establecimiento de la relación de apego; en éstos casos se produciría una demora de la formación del apego (Guerra-Ramírez, 2013). En éste sentido, “el establecimiento del vínculo afectivo entre los neonatos y sus padres es fundamental en la recuperación y alta del neonato; el desempeño del rol de padres es trascendental en la formación y desarrollo de este vínculo” (Guerra Guerra & Ruiz de Cárdenas, 2009), por ello resulta especialmente importante destinar los medios necesarios para asegurar que no se interfiere en el desarrollo normal del vínculo de apego entre el menor y sus figuras de referencia.

Por último, es necesario atender al proceso de **duelo**. Teniendo en cuenta lo aportado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014), “la muerte de un niño es un evento para el que la comunidad sanitaria y el entorno familiar no están suficientemente preparados”. En relación con la pérdida de un menor por causas médicas, durante el ingreso se activan los protocolos pertenecientes a los cuidados paliativos pediátricos, los cuales hacen referencia a aquellos “Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad” (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014). Dichos cuidados al final de la vida del menor se hallan sujetos a una normativa específica, dentro de la cual se expone que en relación al duelo y la aflicción, tras la muerte de un menor se incrementa la probabilidad de que los procesos del duelo se agraven y prolonguen, derivando en complicaciones posteriores (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014). En cuanto a los criterios de Atención Integral, propuestos por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014), el equipo que atienda al menor y su entorno, será de carácter multidisciplinar, incluyendo a los psicólogos/as, que coordinarán su trabajo para ofrecer un enfoque integrador que cubra las necesidades tanto del menor como de su entorno social. Para exponer lo que la psicología puede aportar en un área como ésta, Martínez (2012) expone que “la American Psychological Association en 2005 menciona que en la aplicación de la Psicología ante los cuidados paliativos se puede asumir la función de rol clínico, para tratar la depresión clínica y/o problemas de salud mental asociados con la muerte, ayudar a médicos y miembros de la familia, para facilitar la expresión emocional y se podrá trabajar con los problemas de duelo y pérdida”.

Una intervención adecuada con carácter preventivo podría reducir la incidencia de los problemas derivados de una elaboración desadaptativa del duelo en las familias y entorno de los menores fallecidos. Desde la Consejería de Sanidad de Madrid (2010), se propone atender las necesidades psicológicas y procesos de duelo a través de las siguientes actuaciones:

1. Identificación de los psicólogos de referencia en el entorno geográfico.
2. Establecimiento de las necesidades psicológicas de cada caso para adecuar los recursos psicológicos a destinar.
3. Desarrollo de un procedimiento unificado de atención psicológica.

Estudios y aplicaciones previas, beneficios obtenidos

Como se ha comentado previamente, la transición al rol de padres y madres constituye iniciar una nueva etapa evolutiva con nuevos roles a desempeñar; en éste sentido y especialmente los casos de progenitores primerizos, es necesario dotar a las familias de apoyo e información. En ésta línea autores como (Hidalgo, Menéndez, López, y Sánchez, 2014) evaluaron el impacto que un programa como Nacer a la Vida, basado en ofrecer una serie de revistas explicativas centradas en la transición a la paternidad y los primeros años de vida del menor, pudiendo observar que los tutores incluidos en el programa mostraron un desempeño más satisfactorio de su rol y una mejor estimulación del desarrollo de sus hijos.

Un ejemplo de cómo puede aplicarse la psicología a la atención de los progenitores en el entorno hospitalario sería el Programa de asistencia integral de la situación de maternidad, al cual se sumó un Programa de Ingreso de Familiares a la **UCIN**. Éste último se basa en la integración de visitas para hermanos y abuelos en las áreas donde los neonatos se hayan aislados. A través del programa se establece la posibilidad de que los familiares adquieran el conocimiento experiencial del proceso de internamiento de los menores. Con la aproximación de los familiares al proceso se busca que el entorno familiar acepte y reconozca al/la recién nacido, así como garantizarles un espacio donde puedan expresar sus cogniciones y pensamientos acerca del neonato (Helman, Martínez y Heath, 1996).

Otra muestra de los beneficios de la intervención y el apoyo psicológico en éste ámbito, es el proyecto elaborado por el Servicio de Neonatología del Hospital 12 de Octubre de Madrid. Éste centro aplica la integración de los progenitores en los cuidados del/la menor y su permanencia física en la unidad. Además propuso un proyecto el que en el que se buscó recoger las variables que rodeaban la experiencia de los padres y madres para poder ofrecer una intervención psicológica adecuada en los casos de prematuridad. Entre los resultados obtenidos, podemos ver que el apoyo social actúa como factor de protección ante el estrés y el impacto emocional. Por otra parte la intervención del psicólogo que solicitaron los profesionales sanitarios se centraron en la comunicación de malas noticias, la resolución de conflictos y la prevención del burnout. Destacan la necesidad de “humanizar la atención temprana padres-hijo

desde la hospitalización, y mantener un seguimiento tras el alta hospitalaria de estas familias. Para ello, se hace necesario incluir profesionales psicólogos que realicen esta labor desde el nacimiento hasta edades escolares” (León, Poudereux, Giménez, y Belaústegui, 2005). Los beneficios de integrar el papel de los progenitores en los cuidados proporcionados al/la menor, los recoge una de las médicas adjuntas del Servicio de Neonatología del Hospital 12 de Octubre de Madrid; citando a Pallás Alonso (2003) “Tener a los padres en las unidades neonatales a todas horas puede parecer un inconveniente para el trabajo, pero cuando se consigue el resultado es el contrario, los padres están más satisfechos y confiados ya que al poder ver a su hijo en cualquier momento no piensan en “que estará pasando cuando ellos no están”, el trato con el personal sanitario mejora y la satisfacción de los médicos y las enfermeras es mayor con lo que es más fácil que el trato con los padres mejore y de nuevo se incrementa la satisfacción de estos, creándose un círculo continuo con consecuencias positivas para el niño, los padres y el personal de las unidades neonatales”.

El proyecto de investigación llevado a cabo por la Fundación Menudos Corazones de Madrid y que tenía como objetivo reducir los niveles de ansiedad en progenitores de menores con cardiopatías congénitas a través de la aplicación de relajación progresiva se obtuvo como resultado una disminución de la ansiedad estado en el 77,7% de los casos. Se le sumó la reducción del malestar en el 78,7% de los casos, así como menores niveles de ansiedad en los/las menores (Galindo Laguna, 2006).

Por último, se presentará un programa de atención a tutores de menores nacidos pretérmino. Se estructuró en diferentes fases dirigidas a tratar los aspectos del impacto inicial, los contactos en la díada madre-prematuro, incluir a los padres en los cuidados y la preparación para el alta. Los resultados obtenidos apuntaron que el grupo experimental experimentó de forma significativa menores niveles de ansiedad y depresión materna, respecto al grupo control (Ruiz, Ceriani, Cravedi y Rodríguez, 2005). Resultados similares encontraron tras la aplicación de un programa de cuatro semanas basado en la atención individual focalizada en el estrés, ansiedad y depresión de los progenitores (Giménez & Sánchez-Luna, 2015).

Objetivo

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, los objetivos del presente estudio fueron:

- Evaluar la experiencia de los progenitores de menores que han sido ingresados en dispositivos y unidades hospitalarias de la provincia de Castellón.
- Elaborar una propuesta de plan de mejora desde el abordaje psicológico.

Método

Muestra

La muestra empleada en el presente estudio estuvo formada por 42 madres cuyos hijos han permanecido ingresados en dispositivos hospitalarios, con un rango de edad entre 27 y 56 años ($M= 40.36$ y $DT= 7.48$). En la Tabla 1 se muestra las características sociodemográficas de la muestra.

Tabla 1. Características sociodemográficas de la muestra

	n (%)
Nivel de estudios	
Básicos o primarios	2 (4.8%)
ESO	3 (7.1%)
Bachiller	5 (11.9%)
Grado/Licenciatura	24 (57.1%)
Máster	8 (19.0%)
Estado civil	
Soltera	2 (4.8%)
Vive en pareja	4 (9.5%)
Casada	29 (69.0%)
Divorciada	5 (11.9%)
Viuda	2 (4.8%)
Nivel socioeconómico	
Bajo	3 (7.1%)
Medio	38 (90.5%)
Alto	1 (2.4%)
Nº de hijos	
1	16 (38.1%)
2	19 (45.2%)
3	6 (14.3%)
4	1 (2.4%)

Medidas

Para abordar la exploración de cómo fue la experiencia de las madres de menores ingresados se generó un cuestionario telemático propio (adjuntado en el ANEXO 1). Agrupa tanto respuestas de tipo Likert como la recogida de información cualitativa destinada a las sugerencias de las participantes. Se generaron códigos del menor y los progenitores de los que se obtuvieron los datos sociodemográficos y se evaluaron las siguientes dimensiones:

- *Impacto emocional producido por la primera noticia.* Aquí se evaluaba cómo fue el momento en que las participantes recibieron el diagnóstico o el motivo de ingreso de sus hijos en el hospital. Se atendieron aspectos como qué profesional de la salud fue el encargado de la primera noticia, la adecuación de la información aportada o cómo fue su reacción ante el diagnóstico.

- *Fuentes de estrés emocional durante el ingreso hospitalario del menor.* Se plantearon una serie de elementos estructurales de la unidad junto con posibles reacciones subjetivas que pudieran aparecer en las madres durante el proceso de ingreso, ante los que las participantes debían puntuar el nivel de estrés que les generaba o si no lo habían experimentado.
- *Comunicación y trato con el personal sanitario.* En ésta dimensión se tuvieron en cuenta los aspectos de adecuación tanto de la forma en que el equipo médico interactuaba con las madres participantes como la calidad de la información que les aportaban.
- *Impacto emocional durante el ingreso.* A lo largo de los ítems de dicha dimensión se evaluó cómo de impactante a nivel emocional fue el ingreso del menor para las madres. Se tuvieron en cuenta tanto las posibles emociones experimentadas, las cogniciones o los estilos de afrontamiento empleados por las participantes.
- *Necesidades percibidas.* La dimensión consta de diferentes propuestas de mejora dirigidas a cubrir necesidades de tipo práctico, cognitivo y emocional, para las que las participantes deberán valorar su grado de utilidad partiendo de su propia experiencia.
- *Consecuencias emocionales en los padres y madres tras el alta hospitalaria.* En ésta dimensión se evalúa cómo fue la experiencia de las participantes tras recibir el alta de ingreso del menor. Se incluyen aspectos relacionados con las conductas de evitación, la existencia de un tratamiento psicológico asociado a la situación o su necesidad percibida.

Diseño y procedimiento

Se trata de un estudio transversal con medidas retrospectivas. Para contar con la muestra de participantes, al inicio de plantear el estudio se contactó a través del correo electrónico con diferentes asociaciones de madres y padres como APREM (Asociación de Padres de niños Prematuros) o Corazones solidarios. Desde la primera de ellas obtuvimos una rotunda negativa a facilitarnos cualquier tipo de dato, alegando que contaban con un programa de atención a padre y madres privado incompatible con la investigación. La segunda asociación mostró interés y nos ofreció su apoyo, así como la oportunidad de difundir nuestro estudio entre sus afiliados/as con el fin de difundir el cuestionario. También pudimos contactar con grupos de padres y madres de menores afectados por cardiopatías congénitas y asociaciones de madres que apoyaban la lactancia materna, todos ellos mostraron gran implicación a la hora de distribuir los datos de contacto y el cuestionario. Por otra parte, se inició una campaña de *emailing* destinada al conjunto de madres y padres de menores que habían sido ingresados y que contaban sus experiencias en diferentes webs. Otra parte importante de la muestra la conformaron los contactos personales que difundieron el motivo del estudio y la forma de contactar con nosotros. Se destinó el cuestionario a generar códigos que agruparan los casos por familias para comparar las experiencias.

Estadísticos

Dado que el primero de los objetivos es la mera descripción de la experiencia de las madres ante el ingreso de sus hijos/as, sólo se utilizan estadísticos descriptivos básicos como son el cálculo de frecuencias, porcentajes, medias y desviaciones típicas.

Resultados

Para una mayor claridad, se presentan los resultados agrupados en función de los diferentes bloques....

Variables relacionados con el ingreso

En la Tabla 2 se muestran los resultados de las variables relacionadas con el ingreso: tiempo transcurrido desde el ingreso del menor, motivo de ingreso del menor, unidad donde se efectuó el ingreso, duración del ingreso y distancia del lugar de ingreso al domicilio.

Tabla 2. Variables relacionadas con el ingreso

	n (%)
Tiempo transcurrido desde el ingreso	
Menos de un año	10 (23.8%)
Entre 2 y 5 años	15 (37.7%)
Entre 6 y 10 años	7 (16.7%)
Más de 10	10 (23.8%)
Motivo de ingreso	
Diagnóstico sin determinar	1 (2,4%)
Prematuridad	11 (26,6%)
Procesos Infecciosos	12 (28,6%)
Cardiopatías Congénitas	6 (14,3%)
Trastornos Neurológicos	4 (9,5%)
Anomalías Congénitas	6 (14,3%)
Otros	2 (4,8%)
Unidad de ingreso	
UCIN	23 (54.8%)
UCIP	3 (7.1%)
Incubadora	1 (2.4%)
Nidos	2 (4.8%)
Otros	9 (21.4%)
UCIN+Otros	4 (9.5%)
Distancia del hospital al domicilio	
Cerca	17 (40.5%)
Lejos	25 (59.5%)
Menos de 10 km	19 (45.2%)
De 11 a 30 km	10 (23.8%)
De 31 a 50 km	3 (7.1%)
Más de 50 km	10 (23.8%)
Duración del ingreso en días	
Rango	1-270
Media (DT)	33.67 (47.16)

Variables relacionadas con la comunicación del diagnóstico

En la Tabla 3 se muestran los resultados de las variables relacionadas con la comunicación del diagnóstico: profesional encargado de transmitir el diagnóstico y lugar en el que se da la primera noticia.

Tabla 3. Variables relacionadas con la comunicación del diagnóstico

	n (%)
Profesional encargado de transmitir diagnóstico	
Médico	33 (78.6%)
Enfermería	1 (2.4%)
Otros	8 (19.0%)
Lugar donde se recibió la primera noticia	
Despacho del profesional	9 (21.4%)
Habitación	13 (31.0%)
Pasillo	1 (2.4%)
Sala de espera	1 (2.4%)
Otros	18 (42.9%)

Por otro lado en la Figura 1, se muestra la percepción de las madres acerca de la adecuación de distintos aspectos relacionados con la comunicación de esa primera noticia.

A continuación se explorarán con más detenimiento los diferentes aspectos de la experiencia de ingreso de un/a menor por parte de los progenitores, en nuestro caso sólo madres.

Fuentes de estrés emocional durante el ingreso hospitalario del/la menor

Para explorar las principales fuentes de estrés durante el ingreso, se expusieron a los participantes una serie de situaciones y elementos ante los que deberían responder atendiendo a una escala de 0 (“no lo he experimentado”), hasta 5 (“Me produce estrés extremo”).

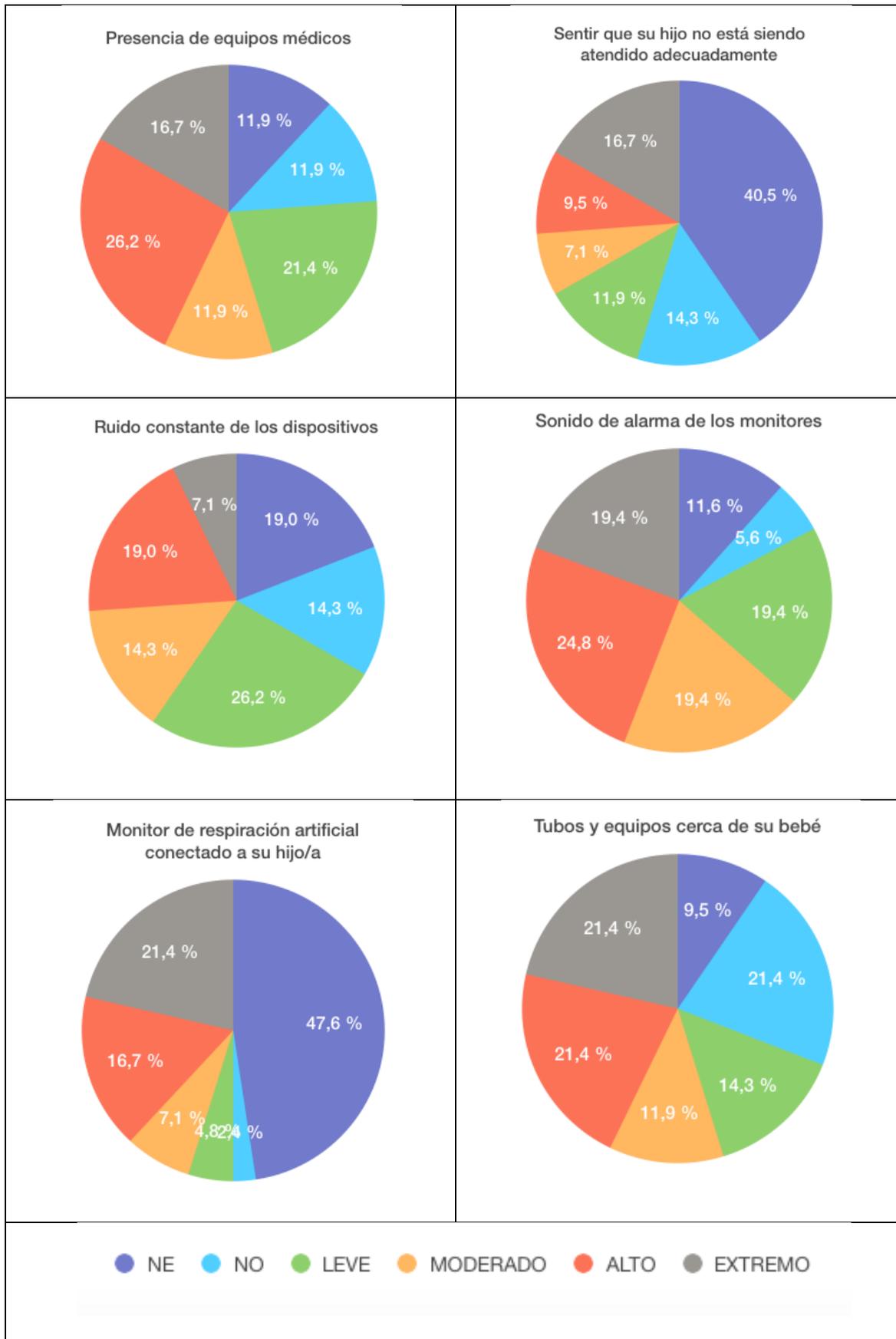


Figura 1. Fuentes de estrés durante el ingreso

Discusión

Como ya hemos visto, el ingreso de un menor en un dispositivo de hospitalización supone una brecha en la dinámica y estabilidad de la familia. En función de la gravedad del diagnóstico, el tiempo que abarque el ingreso y los factores que rodeen al mismo; podremos observar cómo varía el impacto emocional en las familias, el afrontamiento que se dé hacia la situación y las consecuencias del mismo.

En el presente estudio, como parte del objetivo principal, se exploraron diferentes variables entorno a la experiencia de los progenitores de menores ingresados, obteniendo resultados en línea con lo expuesto por otros autores y resultados de otras investigaciones empíricas previas.

En primer lugar nos centraremos en cómo vivieron las madres participantes la **primera noticia acerca del motivo de ingreso** de sus hijos en el hospital. La situación del ingreso produce en los tutores del menor un impacto emocional; recibir la primera noticia del motivo por el que el menor ingresa puede compararse con una fase inicial de Shock donde se produce un bloqueo emocional que interfiere con la comprensión de la situación y la información que reciben de los profesionales. En éste sentido, al explorar la muestra podemos observar que las madres participantes consideraron insuficiente la preparación previa a recibir el diagnóstico, además de considerar el momento escogido como inadecuado. En general, los diferentes profesionales responsables de comunicar la noticia a los padres cubrieron las necesidades de información, inspiraron confianza y emplearon un tono de voz adecuado. Pese a los esfuerzos de los profesionales por asegurarse de que la información se comprendía adecuadamente, en general las madres sufrieron bloqueos y consideraron necesaria una segunda explicación. Los niveles de atención y comprensión de la información fueron positivos, aunque la situación se calificara como desagradable en la mayoría de los casos. Estos resultados reflejan que existe una reacción de bloqueo y confusión que interfiere en algunos casos la comprensión de la situación; esto demuestra que no bastaría con una única explicación para cubrir las necesidades de los progenitores. Sería conveniente por lo tanto cubrir dichas necesidades cognitivas y de información, además de proporcionar a los progenitores una preparación previa a comunicar la noticia que reduzca el bloqueo y facilite la comprensión de la situación. Asimismo, es importante tener en cuenta que la legislación establece que deberá ser el médico encargado del caso el que comunique la noticia a los padres, cuidando el entorno y los aspectos verbales y no verbales de su discurso. Si atendemos a los datos aportados, en el caso de nuestra muestra no se cumplirían las condiciones de espacio e intimidad y la unificación de fuentes de información en esta fase inicial del ingreso; todo ello demandado por los progenitores en previos estudios (Gómez, Martín, & Vicente, 2013).

Una vez ingresado el menor, los progenitores deben adaptarse a las características estructurales de la unidad de ingreso, las cuales pueden constituir una **fuentes de estrés**. En éste sentido, los datos del presente estudio apuntaron como principales estresores la presencia de monitores y sonidos de alarma y la aplicación de tubos y agujas sobre el menor. Estos resultados resultan similares a los aportados por González, Ballesteros, & Serrano (2012), los cuales, a su vez citan los resultados de Reynaga (2006) y Ruiz (2005) como base empírica de sus resultados. Otro aspecto que puede resultar estresante para los progenitores es el de la apariencia del menor, al respecto las madres situaron como extremadamente estresantes tanto la apariencia inmóvil o débil del menor como los instantes en que aparentaba sufrir dolor. La reacción de estrés de las madres ante dichas situaciones se vería igualmente reflejada en los datos recogidos por González, Ballesteros, & Serrano (2012). Resulta relevante comentar el hecho de que, pese a la normativa a nivel nacional que establece la eliminación de los horarios en los que los progenitores pueden permanecer con el menor, como hemos explicado previamente, muchos centros continúan regulando el tiempo de visita. Si exploramos cómo experimentaron las madres evaluadas permanecer separadas de sus hijos, encontramos que la mayoría lo calificó de extremadamente estresante. Podemos relacionar con éste hecho las elevadas puntuaciones respecto al estrés generado por verse impedidas para cuidar, alimentar y proteger personalmente al menor. Por último, es necesario exponer que, aunque en general las madres percibieron que el menor estaba siendo atendido, éste hecho se acompaña de elevados niveles de estrés asociados a sentimientos de impotencia e incapacidad para aliviar al menor.

En relación con estos datos, se debe exponer que la legislación defiende que se deberá respetar el criterio de no separación en la díada progenitores-menor, además de la participación activa de la familia en los cuidados del menor ingresado. Dichos criterios, por lo tanto, no se verían cumplidos en los casos que abarca la muestra. Los resultados obtenidos, seguirían la línea marcada por estudios como el de Jofré (2002) al cual citan González, Ballesteros, & Serrano (2012) como base de su propio estudio.

Si bien es cierto que incluir a los padres en los cuidados del menor puede conllevar problemas durante el ingreso, situándose el principal obstáculo en aspectos como la carga de trabajo del personal sanitario, su actitud o su formación insuficiente en cuanto al trato con las familias (Sánchez Sáez del Burgo, 2016), es necesario exponer algunos de los beneficios más relevantes que acompañan a su correcta aplicación. La revisión bibliográfica realizada por (Sánchez Sáez del Burgo, 2016) identificó diferentes focos de beneficio: en primer lugar expuso el *Bienestar psicológico* de los progenitores, citando autores como Cuesta Miguel et al.(2012) o Gooding et al. (2011) para los que la participación activa de los padres en el cuidado del menor y la aplicación de técnicas como el contacto piel con piel suponen menores niveles de estrés, un aumento de la seguridad y la confianza en el desempeño del rol de cuidador, menores niveles de ansiedad y mayor percepción del apoyo social. En segundo lugar trata el

vínculo del Apego, para el que técnicas como el Método Canguro o el piel con piel producen un aumento en la percepción de conexión entre los progenitores y el menor (Gooding et al., 2011; citado por Sánchez Sáez del Burgo, 2016). Otros autores exponen que la flexibilidad de los horarios, puede beneficiar que los lazos afectivos se fortalezcan (Cuesta Miguel et al., 2012; citado por Sánchez Sáez del Burgo, 2016). Otro de los elementos que juega un papel fundamental en la formación y desarrollo del vínculo de apego parece ser la lactancia materna (Iriarte Roteta et al., 2013, citado en Sánchez Sáez del Burgo, 2016); la cual en el caso de nuestra muestra se vio imposibilitada o interrumpida en muchos casos. Y por último, se ocupa de un aspecto como es el *Aumento de conocimientos y desarrollo del rol parental*. Para que se de un beneficio real, es necesario formar a los padres acerca de los cuidados que precisa el menor antes de iniciar su papel activo y beneficiarse plenamente del aumento de confianza, seguridad, autonomía en el rol de padres y la facilitación del alta hospitalaria derivadas (Cuesta Miguel et al., 2012; Smith et al., 2012 y Heinemann et al., 2013; citados por Sánchez Sáez del Burgo, 2016).

Retomando los datos obtenidos en el presente estudio, observamos que al evaluar cómo fue el **trato y la comunicación** establecidos **entre el personal sanitario y los progenitores** durante el transcurso del ingreso, las madres participantes refieren no haber recibido suficiente información así como que el equipo médico no atendió debidamente sus dudas. Los datos apuntan a que la información fue coherente y asequible a la comprensión de los tutores aunque las fuentes de información fueron diversas. El personal transmitió confianza y seguridad en la calidad de la información a las participantes, mostrándose dispuesto a comunicarse con los ellas y ofreciendo un trato adecuado. Las características generales de la comunicación en tanto que tiempo dedicado, interés por el menor y apoyo se muestran como positivas y adecuadas. El único aspecto a destacar sería el de la multitud de fuentes informantes y la falta de información expuesta por las madres. Una carencia en la cobertura de las necesidades cognitivas de los progenitores puede elevar el estrés y la ansiedad de los progenitores que demandan información debido a que, como hemos visto, el locus de control de la situación se desplaza y es asumido por el equipo médico, de quien dependerá la familia para conocer el estado del menor (Ramírez, 2013). Por lo tanto, informar debidamente a los padres constituye un elemento clave en su adaptación al ingreso del menor y su estado y bienestar psicológico.

Otro aspecto que se analizó en el presente estudio sería el de cómo experimentaron las madres participantes el **impacto emocional durante el transcurso del ingreso** de sus hijos. En cuanto a las emociones experimentadas, las madres evaluadas expusieron que el miedo y la rabia junto con los accesos de llanto y sentirse poco útiles e impotentes supusieron un fuerte impacto emocional. Aparece con menos intensidad la desesperanza, culpa, incompreensión, soledad o la percepción de la situación como desbordante. Aparecen recursos como la negación

de la situación producida por un sentimiento de incapacidad, ambos generadores de un considerable impacto emocional.

Con un efecto más leve aparece la percepción que las madres tienen del vínculo de apego con el menor en términos de interferencia o establecimiento entre el menor y el equipo médico. Por otra parte, no existiría una carencia en cuanto al apoyo recibido desde el entorno, por lo que no supone un impacto emocional en la mayoría de casos analizados.

Aunque la incidencia de rechazo desde la madre hacia el menor, así como el hecho de que la madre se plantee como mejor no haberse quedado en estado tienen un impacto muy inferior en la muestra, sí se observa la presencia de sentimientos ambivalentes en las participantes con un fuerte nivel de impacto. Existen además consecuencias como problemas para dormir o crisis ansiosas, además de la percepción del mundo como un lugar hostil. Estas reacciones por parte de los progenitores se situarían en una segunda fase en el proceso psicológico que los padres atraviesan una vez se ha dado el Shock inicial (Ochoa y Lizasoáin, 2003), en ésta fase la pérdida se percibe como real y aparece un fuerte desequilibrio emocional. Si el estado psicológico de los progenitores no se atiende adecuadamente, y el proceso se detiene en ésta fase, los progenitores pueden llegar a manifestar respuestas psicopatológicas de corte ansioso-depresivo o incluso postraumáticas (Espada y Grau, 2012). Prevenir que la situación se cronifique deberá ser uno de los objetivos del trato hacia los progenitores.

Con el objetivo de explorar cómo había sido la experiencia de las participantes una vez se había recibido el alta hospitalaria del menor, se analizaron diferentes aspectos, para los que los resultados apuntan hacia la presencia de estrategias como la evitación cognitiva acerca de temas relacionados con el ámbito hospitalario, pesadillas asociadas e inseguridad y preocupación acerca de la posibilidad de que el menor vuelva a enfermar. En cuanto a los accesos de llanto, las crisis nerviosas, los problemas para dormir o las dificultades para hablar acerca de su experiencia, encontramos una incidencia menor. Respecto a las conductas de evitación aparecen, aunque en un nivel moderado, y se dirigirían a las visitas del menor al médico y el miedo asociado. Sí aparecen conductas de revisión y comprobación de la salud del menor en gran parte de la muestra.

Por último, entre las participantes encontramos casos que habían requerido atención psicológica asociadas al ingreso del menor; aunque en general la muestra no consideraría necesario recibir atención psicológica.

Estos resultados reflejan cómo la experiencia del ingreso de un menor puede afectar a la estabilidad y el equilibrio dentro de la familia. Esto sucedería cuando los progenitores no superan la segunda fase dentro del proceso de adaptación y por lo tanto no logran reestructurar el equilibrio. Autores como Ochoa y Lizasoáin (2003) y Parrilla et al., (2003)

consideran que el mantenimiento en el tiempo de las respuestas de estrés, ansiedad, depresión, culpa o desesperanza pueden derivar en cuadros patológicos y aumentar el riesgo de que se den alteraciones en el desarrollo normal del menor. Para que los progenitores superen la tercera fase del proceso, deberán contar con factores como las estrategias de afrontamiento activo adecuadas. En éste sentido contamos con lo aportado por Espada y Grau (2012), los cuales defienden que “las estrategias activas son adaptativas y favorecen: la regulación emocional, la resolución de problemas, la autoestima, la integración social, el conocimiento, la construcción de sentido y desarrollo personal, y son un indicador del grado de resiliencia que tendrá la familia ante la enfermedad. Hacen referencia a los esfuerzos para enfrentarse al suceso conflictivo. Los factores que favorecen la resiliencia en las familias son: la rápida movilización y reorganización de la familia; el apoyo del equipo de cuidados sanitarios, de la familia extensa y de la comunidad; y los cambios de valores de la familia. Las estrategias pasivas o evitativas no son tan adaptativas y son un indicador del grado de vulnerabilidad de la familia. Suelen ser menos exitosas y hacen referencia a la ausencia de enfrentamiento o a las conductas de evasión y de negación”.

Para poder abordar el segundo objetivo planteado en el presente estudio y elaborar un plan de mejora desde la atención psicológica a los progenitores, se analizó la percepción de utilidad que las madres participantes tenían sobre una serie de elementos de mejora que se les plantearon. Si se ordenan las propuestas en función de las calificaciones que obtuvieron en tanto que “muy útil”, la *eliminación de los horarios de visita al menor para los progenitores* ocuparía el primer puesto entre las necesidades. Como hemos visto, permanecer separadas de sus hijos constituía una importante fuente de estrés y podía llegar a interferir en la correcta formación y mantenimiento de los vínculos de apego. Desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad se extendió en 2013 un acuerdo para establecer los criterios de calidad respecto a las UCIN y UCIP, donde se especificaba la necesidad de homogeneizar tanto la atención como los horarios de visitas y protocolos de actuación. Como parte del acuerdo, se exponen los beneficios empíricamente probados de permitir la libre entrada de los progenitores a las unidades de ingreso de menores, entre los que destacamos que disminuye los niveles de ansiedad, mejora la calidad del vínculo de apego, mejora la satisfacción percibida hacia la UCI y los profesionales, facilita la adaptación de las familias durante y tras el ingreso, y mejora las relaciones entre las familias y los progenitores (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013).

La siguiente necesidad percibida sería la de *permitir que los padres y madres participaran activamente de los cuidados del menor*, que como hemos comentado, conlleva numerosos beneficios para la díada padres-menor.

En tercer lugar, encontramos la necesidad de formalizar un protocolo o guía para *la atención terapéutica temprana dirigida a los progenitores en estado de crisis*. Como hemos visto a

lo largo del estudio, la fundamentación teórica y los resultados de investigaciones como la de Carter, Mulder, Bartram, & Darlow (2005) exponen que los padres que se hayan expuestos a la situación de ingreso de un menor en una unidad hospitalaria muestran mayores niveles de ansiedad clínicamente significativa y depresión. Prevenir que se desarrolle una cronificación del cuadro patológico en el transcurso del ingreso comienza por ofrecer una buena respuesta temprana de carácter terapéutico en las fases iniciales. Será importante que la atención psicológica en la fase de *shock inicial* cubra las necesidades de los progenitores, especialmente en las situaciones en que el diagnóstico sea especialmente grave o la vida del menor se halle comprometida.

El cuarto lugar dentro de las necesidades lo ocuparía el disponer de un *espacio físico comfortable*, cercano a las unidades de hospitalización, que cubra las necesidades básicas de los progenitores durante el tiempo que dure el ingreso del menor. Se trata de una necesidad práctica, especialmente importante en los casos en que los desplazamientos entre el hogar familiar y el centro de ingreso abarcan largas distancias o la conciliación entre la vida de los progenitores y las visitas a la unidad de hospitalización resulta especialmente complicada. Otro caso, expresado por las participantes del estudio, en el que se hace patente la necesidad de proveer a los progenitores de un espacio, es aquel en el que el menor es un neonato, nacido o no a pretérmino, y la madre recibe el alta del post-parto y debe dejar el hospital, forzándola con ello a realizar múltiples desplazamientos que afectan a la propia recuperación de la mujer e interfieren significativamente en su vida cotidiana.

En quinto lugar, hallamos la necesidad de *formar al personal sanitario en los aspectos psicológicos y emocionales* involucrados en el trato con las familias y su acompañamiento. Desde los propios equipos de profesionales sanitarios se expresa la necesidad de incluir dicha formación y contar con más psicólogos clínicos en los hospitales, pues como hemos visto, el trato y el apoyo que reciban los padres por parte de los profesionales jugará un papel fundamental en la adaptación de los mismos a la situación de ingreso. En éste sentido, el trato que el personal establezca con los padres tanto a nivel informativo e instructivo promoverá la capacidad de éstos para ejercer un rol de cuidador activo así como una mayor estabilidad en el neonato (O, Brien y col. (2016); citado por Ainoza, 2017).

Resulta necesario llevar a cabo un proceso de humanización, donde los profesionales atiendan a las familias desde un enfoque integrador que incluya el abordaje psicológico (León, Poudereux, Giménez, y Belaústegui, 2005).

La sexta posición la compartirían varias propuestas. En primer lugar podemos hablar del cuidado y la *atención al vínculo de apego*, que como hemos visto puede verse afectado por los procesos y características del ingreso. En segundo lugar encontraríamos el *apoyo al duelo* con aquellas familias que se disponen a perder o han perdido al menor ingresad,, que como ya se

ha explicado previamente supone un proceso difícil que incrementa la probabilidad de generar secuelas en forma de cuadro patológico si los procesos no se realizan adecuadamente. Prevenir complicaciones durante el desarrollo del duelo deberá constituir un objetivo importante dentro de un plan de mejora de la atención a los progenitores de menores ingresados. También ocupa éste puesto la *inclusión de los hermanos y hermanas* del menor dentro de la situación de ingreso hospitalario regulando visitas educativas, un elemento destinado a facilitar la adaptación de la familia y el cuidado de los lazos afectivos existentes entre hermanos.

La séptima necesidad guarda una estrecha relación con la formación del personal sanitario comentada previamente, ya que la *formación de talleres para padres* donde, desde la formación y la práctica, se muestren los cuidados que el menor precisará durante y tras el ingreso, necesita de una buena formación de los propios profesionales sanitarios. Los beneficios obtenidos de una formación previa, como hemos visto, incluyen un fortalecimiento del locus de control y el rol de cuidador, mayor seguridad, menores niveles de estrés y ansiedad (Cuesta Miguel et al, 2012; Smith et al., 2012 y Heinemann et al.,2013; citados por Sánchez Sáez del Burgo, 2016), lo cual puede agilizar la llegada del alta hospitalaria.

Otro aspecto que se planteó fue la *formalización de revisiones periódicas con posterioridad al alta del menor*, donde se prevenga la aparición de problemas adaptativos. Se trata de una medida especialmente aconsejable para aquellos casos en los que el ingreso tuvo una duración considerable, ha sido motivado por causas graves de salud, se han realizado intervenciones quirúrgicas o el menor pueda presentar secuelas posteriores. Un tipo de caso donde sería interesante incluir visitas estructuradas sería el de la prematuridad, donde existen numerosas consecuencias derivadas de la inmadurez del niño cuando nace (Prats, 2012), pues un gran porcentaje de los bebés prematuros que salen adelante sufre o sufrirá algún tipo de discapacidad “crónica”, gran parte de las mismas relacionadas con problemas de aprendizaje, visuales y auditivos. En muchos de éstos casos los progenitores pueden precisar de un apoyo más intenso y prolongado en el tiempo que asegure una adaptación adecuada de la familia.

En el siguiente puesto, las participantes colocaron tanto la *introducción de técnicas de afrontamiento saludables y apoyo terapéutico a las familias* durante el ingreso, como la *formalización de un documento* de carácter asequible donde se explique a los padres la información necesaria acerca del ingreso del menor. También, sitúan en el octavo puesto la *formación de grupos de terapia* para los progenitores mediados por profesionales de la psicología.

El noveno puesto se destinó a la propuesta de *intervención de un psicólogo durante la comunicación del motivo de ingreso* o diagnóstico del menor. Seguido en último lugar por la implantación de *horarios de visita flexibles destinados a familiares* del menor como es el caso de los abuelos/as.

Con éste planteamiento de mejora se trataron de cubrir las posibles necesidades expresadas por los progenitores, aunque, es necesario exponer algunas de las sugeridas por las propias participantes. Una de ellas fue, incluir a un profesional formado en el *apoyo a la lactancia materna*, que ayudara a las madres de menores lactantes ingresados. Un proceso como la lactancia materna (LM) resulta muy sensible a las condiciones en las que se encuentre la madre y su entorno, por ello, puede verse dificultada durante situaciones de ingreso del menor, afectando a su vez a la vinculación afectiva entre ambos. Como hemos visto, incluir la participación activa de los padres en los cuidados del menor fomentaría la lactancia materna (Sánchez Sáez del Burgo, 2016).

Todas éstas medidas propuestas requieren de la participación conjunta de todas aquellas personas que rodean al menor ingresado y que suponen tanto el equipo de profesionales sanitarios como las familias y entorno social del menor. Desde las unidades y dispositivos hospitalarios, se deberá incluir como complemento inseparable del abordaje médico, la atención a los procesos psicoafectivos, tanto del menor como de su entorno. En éste sentido, será vital comprender que el ingreso de un menor constituye un impacto significativo en el núcleo del equilibrio de familias, las cuales deberán superar un proceso muy similar a un duelo. Para que las etapas de dicho duelo se sucedan adecuadamente, y las familias logren afrontar de forma adaptativa la situación, será crucial que desde el equipo sanitario se trabaje activamente atendiendo a las necesidades de los progenitores.

Por añadidura, como hemos visto previamente, el ingreso del menor no deja de ser el ingreso de una familia, especialmente si atendemos a la díada progenitores-menor, donde las partes funcionan como un todo. Por ello, no se debe perder de vista, que las reacciones y el modo en el que los progenitores experimenten el proceso de hospitalización, afectará al menor y por tanto, puede llegar a dificultar los procesos de curación del mismo y ralentizar el alta hospitalaria (Cuesta Miguel et al., 2012; Smith et al., 2012 y Heinemann et al., 2013; citados por Sánchez Sáez del Burgo, 2016). Sirviéndonos de lo establecido alrededor del apego, se debe tener en cuenta que el menor depende en mayor o menor medida de sus figuras de referencia para lograr su propia estabilidad, por lo que si el objetivo de las unidades de cuidados intensivos y dispositivos de ingreso es procurar el bienestar del menor de un modo general, no se puede descuidar el cuidado de sus progenitores.

Propuesta de modelo de intervención

Para finalizar, teniendo en cuenta la clasificación de necesidades establecida por..., en la Tabla x se presenta la propuesta de modelo de intervención para minimizar el impacto emocional de la hospitalización de un hijo/a que intenta cubrir dichas necesidades percibidas.

Necesidad	Elemento	Objetivo	Profesionales	Estrategias de intervención
Práctica	Espacio físico para familiares del/la menor	Proveer a los progenitores y tutores de un espacio que cubra sus necesidades básicas de confort, alimentación y descanso durante el ingreso del/la menor	Profesionales de limpieza y proveedores de los elementos necesarios	Reestructuración del espacio de planta, dotándolo de un espacio adecuado cercano a las unidades de ingreso
Práctica	Horarios de visita para los progenitores	Permitir la libre entrada de los progenitores en las visitas al menor ingresados	Personal sanitario	Aplicar la normativa vigente y homogeneizar las condiciones de visita al menor
Práctica	Visitas de hermanos	Permitir visitas de hermanos para facilitar la adaptación de éstos a la situación de ingreso. Promover el mutuo conocimiento y la formación de lazos afectivos.	Personal sanitario y psicólogo clínico	Psicoeducación, modelado...
Práctica	Visitas de familiares	Estructurar visitas controladas para familiares cercanos del menor ingresado (exceptuando los/las progenitores o tutores)	Personal sanitario	
Práctica	Revisiones periódicas	Establecer revisiones periódicas tras el alta del menor para prevenir problemas de adaptación de la familia	Personal sanitario	Entrevistas estructuradas, visitas programadas

Tabla ** Elementos de la propuesta de mejora de la atención a progenitores de menores ingresados en hospital**

Necesidad	Elemento	Objetivo	Profesionales	Estrategias de intervención
Cognitiva	Talleres para	Formar a los progenitores en los	Personal sanitario y	Talleres de formación:

	padres y madres	cuidados que precisa el/la menor durante el ingreso y tras el alta.	psicólogo clínico	psicoeducación, modelado, ensayos conductuales, role playing...
Cognitiva	Documento Informativo asequible	Elaborar un documento informativo en soporte físico, que pueda ser consultado, donde se ofrezca una explicación clara de la situación	Personal sanitario	

Tabla ** Elementos de la propuesta de mejora de la atención a progenitores de menores ingresados en hospital**

Necesidad	Elemento	Objetivo	Profesionales	Estrategias de intervención
Emocional	Participación activa de los padres	Promover y facilitar la participación de los padres y madres en el cuidado de los/las menores ingresados.	Personal de la unidad, tanto médico como de enfermería. Profesional de apoyo a la lactancia materna.	Educación acerca de las necesidades del/de la menor dirigida a los padres. Modelado por parte de los profesionales. Método Canguro, piel con piel, aplicación de masajes, lactancia materna...
Emocional	Atención en situación crítica	Establecer un protocolo de actuación psicológica temprana destinado a progenitores en estado de crisis	Personal sanitario Profesional de la psicología	Contención emocional, primeros auxilios psicológicos
Emocional	Apego	Introducir dinámicas y atender la correcta formación y mantenimiento de los vínculos afectivos	Personal sanitario Profesional de la psicología	Método Canguro, piel con piel, aplicación de masajes, lactancia materna... Fotografías y filmación de los neonatos separados de sus madres
Emocional	Atención al duelo	Atender y facilitar los procesos de duelo en las familias de menores ingresados. Prevenir	Psicólogo clínico	Atención terapéutica durante el desarrollo del

		complicaciones de dichos procesos.		duelo con revisiones espaciadas en el tiempo.
Emocional	Formación del personal sanitario	Formación y educar al personal sanitario de las unidades de hospitalización en los aspectos psicológicos y emocionales del trato y acompañamiento a las familias de menores ingresados	Psicólogo clínico formador/a Personal sanitario	Formación estructurada y renovable dirigida a los profesionales sanitarios de las unidades de ingreso.
Emocional	Comunicación del diagnóstico o motivo del ingreso	Atender a las necesidades emocionales y psicológicas de los familiares del/la menor durante la comunicación del motivo de ingreso y/o diagnóstico.	Médico responsable y psicólogo clínico	Contención emocional y primeros auxilios psicológicos. Formación del personal sanitario en la comunicación adecuada hacia los familiares o de malas noticias
Emocional	Apoyo terapéutico	Ofrecer un apoyo terapéutico profesional a lo largo del proceso con el fin de facilitar la adaptación de los familiares del/de la menor ingresado.	Psicólogo clínico	Técnicas de relajación y regulación emocional, técnicas cognitivo-comportamentales y de afrontamiento activo
Emocional	Terapia grupal	Crear grupos de terapia para progenitores de menores ingresados.	Psicólogo clínico	Favorecer la expresión emocional compartida, técnicas de mediación...

LIMITACIONES DEL ESTUDIO Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Entre las *limitaciones* de la investigación encontramos contar con una muestra reducida constituida únicamente por madres por lo que no se pudo realizar una comparativa entre sexos o entre la figura materna y paterna dentro de una misma familia. Esto se debe, por una parte a las limitaciones a la hora de encontrar participantes que cumplieran con las características, y por otra a la mínima participación del sexo masculino.

También dificultó la labor el hecho de que desde el ámbito de la psicología no se ha realizado una cantidad numerosa de investigaciones en referencia a la figura de los progenitores cuando el menor se encuentra ingresado en unidades de cuidados intensivos. El grueso de la literatura lo podemos encontrar de la mano de la enfermería y los profesionales de la medicina intensiva, los cuales demandan que se formen psicólogos que apoyen su labor en las UCIN y UCIP tanto en la atención al menor como a la familia.

Como *futura línea de investigación* se plantea la realización de entrevistas estructuradas donde se recoja la información de forma personal y se abarque una cantidad de datos y detalles mayor acerca de la experiencia del ingreso desde el punto de vista de los progenitores. También sería recomendable evaluar la perspectiva de los profesionales que trabajan en las unidades de ingreso hospitalario de menores para poder realizar comparaciones con la visión de los padres. En cuanto a las condiciones de los ingresos, resultaría conveniente evaluar de forma objetiva el cumplimiento de los estándares de calidad en las UCIP y UCIN teniendo en cuenta aspectos como el carácter público o privado del centro o la comunidad autónoma. Y por último, resultaría interesante estudiar qué factores y variables dentro del ingreso, como puede ser el tiempo de duración del mismo o la gravedad del diagnóstico del menor, pueden afectar en la formación de cuadros psicopatológicos en los progenitores durante la hospitalización o de forma posterior al alta del menor.

BIBLIOGRAFÍA (INACABADA, REVISAR)

- 1- Agra, Y., Aguayo, J., Álvarez, M. C., Botet, F., Bustos, G., & Diaz, P. (2014) Unidades de Neonatología, estándares y recomendaciones de calidad. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- 2- Ainoza, B. A., (2017). *Intervenciones efectivas para la mejora del estado psicológico de los padres de recién nacidos prematuros ingresados en UCIN: Una revisión sistemática* (Trabajo de fin de grado). Universidad de Lleida, Lleida.
- 3- 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. Retrieved from <http://fn.bmj.com/content/90/2/F109.abstract>
- 4- Consejería de Salud. Guía de diseño y mejora continua de procesos asistenciales. Sevilla: Junta de Andalucía; 2001.
- 5- Consejería de Sanidad. Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo; 2010.
- 6- Espada, M.C., y Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9, 25-40.
- 7- Fernández Arizmendi, Z. (2015). Humanizar la atención en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos: La implicación de los padres en los cuidados. *Escuela Universitaria de Enfermería, Casa de Salud Valdecilla*, 33. Retrieved from <http://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/6755/FernandezArizmendiZ.pdf?sequence=1>
- 8- Fuster Navarro, A. (2013). *Estrés agudo en niños intervenidos quirúrgicamente y sintomatología en sus progenitores*. (Tesis doctoral). Universidad de Valencia, Valencia.

- 9- Galindo Laguna, A. (2006). Proyecto de intervención psicológica en las familias de niños con cardiopatías congénitas: aplicación de un programa de relajación progresiva. *MAPFRE Medicina*, 17(1), 38–46.
- 10- García, S. R., & Flora de la B.M. (2005). Hospitalización de niños y adolescentes. *Rev.Med.Clin.Condes* 16(4), 236-241. Recuperado el 10 febrero 2017 desde: http://www.clcmovil.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2005/4%20oct/HospitalizacionDeNinosYAdolescentes-5.pdf
- 11- Giménez, E. C., & Sánchez-Luna, M. (2015). Providing parents with individualised support in a neonatal intensive care unit reduced stress, anxiety and depression. *Acta Paediatrica*, 104(7), e300–e305. <https://doi.org/10.1111/apa.12984>
- 12- Gómez, C., Martín, M., & Vicente, A. (Julio de 2013). Dificultades biosociales de la gran prematuridad. XI Congreso Español de Sociología. Crisis y cambio. Propuestas desde la sociología. Congreso organizado por la Federación Española de Sociología, Universidad Complutense de Madrid. Somosaguas. Madrid.
- 13- González Escobar, D. S., Ballesteros Celis, N. E., & Serrano Reatiga, M. F. (2012). Determinantes estresores presentes en madres de neonatos pretérmino hospitalizados en las Unidades de Cuidados Intensivos. *Ciencia Y Cuidado*, 9(1), 43–53.
- 14- González, S. G., González, L. D., & Paneque, M. M. (2014). Afrontamiento de la familia ante el nacimiento de un hijo prematuro. *Nure, Investigación*.
- 15- Guerra Guerra, J. C., & Ruiz de Cárdenas, C. H. (2009). Interpretación del cuidado de enfermería neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres. *Avances En Enfermería*, 26, 80–90. Retrieved from http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxvi2_9.pdf
- 16- 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. Recuperado en 12 de febrero de 2017, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632013000300003&lng=es&tlng=es.

- 17- Hidalgo, M., Menéndez, S., López, I., y Sánchez, J. (2014). Nacer a la vida : un programa de apoyo y formación durante la transición a la maternidad y la paternidad. *Infancia Y Aprendizaje*, 27(4), 407–415.
<https://doi.org/10.1174/0210370042396968>
- 18- Helman, L. V., Martínez, A., & Heath, A. (1996). La presencia de la familia en la alta complejidad neonatal. Ingreso de familiares a una unidad de cuidados intensivos neonatales. *Rev. Hosp. Mat. Inf. Ramón Sardá*, 15(3), 107-112.
- 19- Hernández E, Rabadán JA. La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. Perspectiva educacional [revista en Internet]. 2013 [acceso 8 de abril de 2015]; 52(1): [167-181]. Disponible en:
<http://www.perspectivaeducacional.cl/index.php/peducacional/article/view/117>
- 20- Herrero Fernández, N. (2014). Hospitalización Infantil : El Niño Y Su Familia, 32.
Retrieved from
<http://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/5238/HerreroFernandezN.pdf?sequence=1>
- 21- León Martín, B., Poudereux Mozas, M., Giménez Rodríguez, C., & Belaústegui Cueto, A. (2005). Sistema de intervención psicológica en unidad de cuidados intensivos neonatales: intervención psicológica en padres de niños prematuros. *Mapfre Medicina*, 16, 130–139. Retrieved from
http://www.mapfre.com/fundaciones/es/FundacionMapfreMedicina/publicaciones/pdf/Intervencion_RMM_vol16_n2_art7.PDF
- 22- Lopez Herce J, Sancho M, Martino JM. Informe de la Sociedad Española de cuidados intensivos pediátricos. Distribución de los cuidados intensivos en España. *An Esp Pediatr*. 1999; 50:14-6.
- 23- Martínez, A. I. R. (2012). Estrés, ansiedad y estilos de afrontamiento de padres con hijos internos en unidad de cuidados intensivos. *Revista En Ciencias Sociales Y Humanidades Apoyadas Por Tecnologías*, 1(1), 15–34. Retrieved from
<http://132.247.85.93/cshat/index.php/cshat/article/view/34>

- 24- Maserá, R. G., Martín, P. A., y Pavón, I. R. (2011). Relación materno fetal y establecimiento del apego durante la etapa de gestación. *International Journal of Developmental and Educational Psychology: INFAD. Revista de Psicología*, 1(1), 425-434.
- 25- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2013). *Acuerdo del Consejo Interterritorial para establecer unos criterios de calidad aplicables a las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales del Sistema Nacional de Salud, que permitan homogeneizar la atención, horarios de visitas y protocolos*. Recuperado de: <https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/AcuerdoUci.htm>
- 26- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención*. Recuperado de <http://publicacionesoficiales.boe.es/>
- 27- Moreno Granado F. (2005). Epidemiología de las cardiopatías congénitas. *Protocolos Diagnósticos Y Terapéuticos En Cardiología pediátrica. Serie de Protocolos de La AEP*, AEP., (6), 17–29. Retrieved from http://www.secardioped.org/Descargas/PyB/LP_cap2.pdf
- 28- Ocampo, M. P. (2013). El hijo ajeno: Vivencia de madres de niños prematuros hospitalizados. *Aquichan*, 13(1), 69–80. <https://doi.org/10.5294/2104>
- 29- Ocete Hita, E. (2011). Hacia el futuro en cuidados intensivos pediátricos. *Medicina intensiva*, 35(6), 328-330.
- 30- Ochoa, B., y Lizasoáin, O. (2003). Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica. *Osasunaz*, 5, 87–99.
- 31- Palanca, I., Sánchez, A., y Elola, J. (Coord.) (2010) *Unidad de cuidados intensivos. Estándares y recomendaciones*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social
- 32- Pallás Alonso, C. (2003, October). Relación con los padres en los servicios de neonatología. In *Libro de Ponencias, Comunicaciones y Póster. XIX Congreso Español de Medicina Perinatal. San Sebastián* (pp. 107-8).

- 33- Pardavila, M., y Vivar, C. (2012). Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Enfermería Intensiva*, 23(2), 51–67.
<https://doi.org/10.1016/j.enfi.2011.06.001>
- 34- Parrilla, F. J., Abril, M. L., Loscertales, A. M., Barbancho, M. M., Morant, D., Macías, C., y Rivera, C. N. (2003). Padres de recién nacidos ingresados en UCIN, impacto emocional y familiar. *Vox Paediatrica*, 11(2), 27–33. Retrieved from
[http://www.sld.cu/galerías/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/padres de recien nacidos en ucin.pdf](http://www.sld.cu/galerías/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/padres%20de%20recien%20nacidos%20en%20ucin.pdf)
- 35- Prats Cedó, M. (1012). Fortalecer el vínculo madre-hijo en unidades neonatales: Parámetros para su evaluación. (Tesis de maestría o doctorado). Hospital Universitari Vall d'Hebron. UAB. Barcelona
- 36- Ramos Fernández J, Montiano Jorge J, Hernández Marco R, García García J. Situación de la Pediatría Hospitalaria en España: Informe de la Sociedad Española de Pediatría Hospitalaria (SEPHO). *An Pediatr*. 2014 nov; 81(5): p. 326.e1 ---326.e8.
- 37- Ruiz, A., Ceriani Cernadas, J. M., Cravedi, V. y Rodriguez, D. (2005). Estrés y depresión en madres de prematuros : Un programa de intervención. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 103 (1), 36–45.
- 38- Sáez del Burgo, A. S. (2016). *Participación de los padres en las unidades de neonatología: beneficios y barreras*. (Trabajo de fin de grado). Escuela universitaria de enfermería, Vitoria Gasteiz.
- 39- Serer, M. N. (2004). *Diseño y evaluación de un programa de intervención familiar con padres de niños ingresados en unidades de cuidados intensivos pediátricos, DEPIF-UCIPs* (Tesis Doctoral) Universidad de Valencia, Valencia.