

Alejandra
Arnaiz
Barcina



COMILLAS

UNIVERSIDAD PONTIFICIA



Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

VIVENCIAS DE LOS PADRES FRENTE A LA HOSPITALIZACIÓN DE SUS HIJOS EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES: UN ESTUDIO A TRAVÉS DEL PROGRAMA FICARE

VIVENCIAS DE LOS PADRES FRENTE A LA HOSPITALIZACIÓN DE SUS
HIJOS EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES:
UN ESTUDIO A TRAVÉS DEL PROGRAMA FICARE

Autor/a: Alejandra Arnaiz Barcina
Director/a Profesional: María Pilar Martínez Díaz
Director/a Metodológico/a: María Cortés Rodríguez



MADRID | Mayo 2020

AGRADECIMIENTOS

Me gustaría expresar mi más sincero agradecimiento al Hospital Universitario de La Paz por abrirme sus puertas, dándome la oportunidad de descubrir un mundo totalmente desconocido para mí. En especial a Adelina Pellicer Martínez, Jefe de Servicio de Neonatología y Bárbara Moreno San-Gadea, Facultativo Especialista de Área de Neonatología. Gracias a su firmeza, lograron desarrollar y transmitir la idea esencial de lo que un bebé necesita y lo que unos padres necesitan. Sin ellas este trabajo no hubiera sido posible.

Y, por supuesto, el agradecimiento más profundo y sincero va para los padres, los grados protagonistas de esta investigación.

RESUMEN

El paso a la parentalidad, desde el punto de vista de la psicológica, es uno de los eventos más complejos en la experiencia humana (Brockington, 2004). Supone un desafío que atañe a todo el sistema familiar que origina una gran incertidumbre, en especial en los padres quienes se exponen a las diferentes demandas que conlleva el desarrollo de su bebé. Si además de este desafío, aparecen exigencias adicionales como, por ejemplo, el nacimiento de un bebé con necesidades de cuidados especiales, las dudas y miedos de los padres se multiplican, lo que provoca la aparición de emociones negativas que pueden producir una interferencia en la vinculación padres-hijo. Esta preocupación por el impacto emocional en los padres y la relación con su bebé ha manifestado la necesidad de transformar el modelo actual del servicio en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales. El Servicio de Neonatología del Hospital Universitario de La Paz, Madrid, ha implementado un reciente programa conocido como *Family Integrated Care* (FICare), con el objetivo de implicar a los progenitores como cuidadores primarios de sus hijos mediante una adecuada formación. La presente investigación tiene como objetivo principal describir las vivencias de los padres durante la hospitalización del recién nacido, así como conocer los beneficios del programa FICare.

Palabras clave: Parentalidad; Vinculación postnatal; Resiliencia; FICare

SUMMARY

According to psychology, the step to parenthood is one of the most complex events in the human experience (Brockington, 2004). It is a challenge which embodies the whole family system originating great uncertainty, specially those parents exposed to the various demands which implies the development of their baby. Furthermore, it appears additional demands such as the birth of the child with special necessities, doubts and fears multiply causing the appearance of negative feelings which may produce an interference between the parents-children tie. This concern about the emotional impact within the parents and their children has erased the need of transforming the current service model in neonatal Intensive Care Units. The Neonatology Unit at La Paz Hospital, Madrid, has recently implemented a scheme known as *Family Integrated Care* (FICare), with the goal of involving parents as primary caregivers of their children through an adequate training. The aim of this research is to describe parents' experiences during the hospitalization of their newborns, as well as, determining the FICare benefits.

Key words: Parenthood, postnatal attachment, resilience, FICare

INDICE

1. INTRODUCCIÓN	5
1.1. El paso a la parentalidad	6
1.2. Vínculo emocional	7
1.3. Impacto de la prematuridad en los padres	9
1.4. Ambiente en la unidad de cuidados intensivos neonatales	12
1.5. Evolución de los cuidados neonatales	16
1.6. Modelo centrado en la familia: Programa Family Integrated Care	17
1.7. Resiliencia	19
2. MÉTODO	21
3. RESULTADOS	24
3.1. Análisis previo de los sujetos	24
3.2. Análisis cualitativo	25
3.2.1. Aspectos emocionales.....	26
3.2.2. Percepción apoyo.....	29
3.2.3. Vinculación postnatal.....	31
3.2.4. Resiliencia.....	33
3.3. Análisis cuantitativo	35
3.3.1. Pretest.....	35
3.3.2. Resultado Pretest-Postest.....	37
4. DISCUSIÓN	42
5. ANEXOS	47
5.1. Anexo 1	47
6. BIBLIOGRAFÍA	51

1. INTRODUCCIÓN

El paso a la parentalidad, desde el punto de vista de la psicológica, es uno de los eventos más complejos en la experiencia humana (Brockington, 2004). Representa un acontecimiento muy significativo en el ciclo vital que supone un reto para los progenitores por los cambios individuales y relacionales a los que han de enfrentarse (McGoldrick, Carter & Garcia-Preto, 2016). Han de exponerse a las diferentes demandas que conlleva el desarrollo de su bebé, sus diferentes reacciones, ritmo de crecimiento y aprendizaje. Todo ello origina una gran incertidumbre acerca de su propia capacidad de ser padres (Jiménez et al., 2003). Durante este proceso, se pone en juego la historia personal tanto de la madre, como del padre, su estructura de personalidad y su situación presente conyugal, familiar y social (Hauser, Milán, González & Oiberman, 2014).

Además de este desafío, pueden aparecer exigencias adicionales que obliguen a los padres a afrontar una nueva e inesperada situación como, por ejemplo, el nacimiento de un bebé con necesidades de cuidados especiales, consecuencia de prematuridad, bajo peso o anomalías congénitas. En estas situaciones, el bebé deberá ser atendido en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) donde serán tratados durante todo su ingreso.

Los padres del bebé en esta situación experimentan multitud de sentimientos que influirán de manera negativa en su bienestar, desencadenando en ellos una sensación de pérdida del rol parental caracterizado por la falta de confianza para cuidar al recién nacido (Iriarte, Carrión, 2013). Estas emociones, junto con las propias implicaciones de la hospitalización del neonato, especialmente la separación física, tiene efectos negativos a la hora de establecer el vínculo padres-hijo, esencial para el desarrollo infantil (Craig et al., 2015).

Son estos datos, junto a los beneficios en resultados clínicos del recién nacido (Montiroso, Del Prete, Bellù, Tronick, Borgatti, 2012; Browne, 2011; Sizun, Westrup, 2004) en alto riesgo los que han puesto de manifiesto la necesidad de lograr un cambio en el modelo tradicional de los cuidados neonatales, mediante la implicación de los padres como cuidadores primarios de sus hijos a través de una formación específica, otorgándoles confianza y competencias parentales y restaurando el vínculo con sus bebés (Grupo de Trabajo en FICare, 2018).

La presente investigación partiendo de este cambio de paradigma en los cuidados neonatales, se propone conocer los cuidados psicosociales y emocionales ofrecidos en un programa para padres con hijos internos en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Universitario la Paz, Madrid, España, denominado *Family Integrated Care* (FICare).

Para entender las necesidades de estos padres y madres, así como la importancia que tiene el vínculo con sus bebés, resulta necesario explicar este fenómeno desde el paso a la parentalidad. “Hay pocos acontecimientos a lo largo de la vida que sean tan significativos e impactantes para una persona y para una familia como el nacimiento de un hijo o una hija” (Hidalgo & Menéndez, 2001, p.23). Este hecho, como numerosos estudios sociológicos demuestran, es considerado por la mayoría de los adultos como una de las experiencias más relevantes y cruciales de su vida (Hidalgo & Menéndez, 2001).

1.1. El paso a la parentalidad

Este paso se inicia cuando una pareja recibe la noticia de que van a convertirse en padres. A partir de ese momento, deberán reajustarse de manera dinámica, para lograr un equilibrio en la intimidad y autonomía entre las relaciones familiares (Flykt et al., 2009). Estas relaciones familiares son muy complejas ya que, en un mismo sistema familiar, se integran personas con sus respectivos roles y relaciones interdependientes, donde cualquier modificación impacta sobre cada miembro individualmente y sobre el sistema como tal (Hidalgo & Menéndez, 2001). La llegada de un nuevo miembro al sistema familiar exige un proceso de cambio y adaptación a todo el sistema familiar, a las nuevas exigencias y a la redistribución de papeles y tareas de todos los miembros que lo forman.

La mentalización, es otro concepto clave para entender el proceso de la parentalización. Se funda de la idea principal de que los seres humanos intentan comprenderse mutuamente en términos de estados mentales (pensamientos y sentimientos, creencias y deseos) para dar sentido a la conducta del otro, y para poder anticiparla (Galan, 2017). Es decir, gracias a esta capacidad, las personas pueden entender que, su comportamiento y el de los otros, está ligado de modo significativo y predecible a sentimientos e intenciones subyacentes (Fonagy & Target, 1997; como se citó en Galán, 2017).

La importancia para entender el proceso de parentalización, por tanto, reside en que un adecuado desarrollo en esta habilidad permite mantener relaciones interpersonales sanas, generando un desarrollo social y emocional satisfactorio y positivo (Santelices et

al., 2016). Este concepto se desarrolla por tanto dentro del ámbito de la teoría de la mente y las relaciones con los adultos significativos y en las relaciones de apego, pues se asume que la mentalización del adulto se pone en juego en el contexto de la relación con su hijo (Santelices, et al., 2016).

Por un lado, la teoría de la mente se define como la capacidad de poder representarse mentalmente al mundo que los rodea, las demás personas y a ellos mismos (Santelices, et al., 2016). Ante la llegada de un nuevo miembro a la familia, aparecen nuevas representaciones, tanto de uno mismo, de la pareja como del bebé (Flykt et al., 2009). Por tanto, según el tipo de representaciones que surjan en los padres favorecerá en ellos diferentes modos de regular los estados de estrés del bebé e influirá también en la calidad de los cuidados que le den (Grimalt & Heresi, 2012). El tipo y calidad de las representaciones que aparecen durante el embarazo, se relacionan estrechamente con la propia historia de apego de los progenitores, es decir, con los modelos que traían de sí mismos, de sus roles como padres, pareja y de sus familias de origen (Grimalt & Heresi, 2012).

Además, se cree que, es con la aparición de estas representaciones o imágenes internas, cuando emerge el inicio del vínculo más importante entre padres e hijo (Grimalt & Heresi, 2012). Este es un vínculo afectivo único, que no ha de confundirse con el apego, pues tienen funciones e implicaciones diferentes.

1.2. Vínculo emocional

En la literatura científica, la conceptualización de vínculo y apego presenta inconsistencias, tanto lingüísticas como epistemológicas, entre autores y disciplinas, lo que genera confusión y desacuerdo en la práctica. En muchos casos, estos términos se usan indistintamente, siendo conceptos distintos como multitud de autores se han encargado de diferenciar. Estas inconsistencias epistemológicas, están relacionadas con la direccionalidad del proceso, los dominios que lo componen -afectivo, conductual y biológico- y su temporalidad (Bicking & Hupcey, 2013).

El apego es un mecanismo intrínseco a las personas, es decir, instintivo, que adapta la conducta a la consecución de fines determinados y que funciona como un motor activador y modulador en la interacción con otros significativos a lo largo del tiempo (Bowlby, 1969/1982, 1973, 1980; como se citó en Yárnoz, Alonso-Arbiol, Plazaola & Sainz de Murieta, 2001). Mediante la figura de apego del niño, el niño irá construyendo modelos internos del mundo y de las personas significativas dentro de él, incluido él

mismo, que irán creando comportamientos y pensamientos automáticos y estables en él (Yárnoz, et al., 2001). Es decir, el apego además de ser estable en el tiempo, consiste en una relación recíproca: el niño debe ser lo suficientemente mayor como para poder observar en él, cierta reacción al sentir la separación con su cuidador, y de igual manera al reunirse con él (Taylor, Atkins, Kumar, Adams & Glover, 2005). También el infante ha tenido que desarrollar una adecuada capacidad de movimiento que le permita ir hacia o desde esta figura de cuidado (Taylor et al., 2005).

El vínculo por otro lado, es descrito como limitado a un domino afectivo, es decir se refiere a los sentimientos y emociones de la figura del cuidador principal hacia el bebé, sin la necesidad de comportamientos observables (Bicking & Hupcey, 2013). El vínculo afectivo por otro lado se caracteriza por ir desde la figura de cuidado hacia el feto. Esto además implica que el vínculo emocional es de carácter unidireccional a diferencia del apego que como se describía anteriormente, es de carácter bidireccional (Roncallo, Sánchez & Arranz, 2015). En cuanto a la temporalidad, es menos específico que en el caso del apego, pues al no tener una connotación biológica innata, no se puede concluir de manera exacta. El vínculo afectivo, por tanto, puede comenzar de forma contundente desde antes de la concepción o en cualquier momento después, como tras el acto del parto, cuando la combinación de las fuerzas fisiológicas y psicológicas son tan beneficiosas (Chamberlain, 1998).

Volviendo la vista atrás, se dice que el vínculo se materializa en el momento en que emergen en los padres sentimientos y emociones por su feto, así como comportamientos en la interacción con él, guiados de sus representaciones mentales de identidad parental y como consecuencia de las representaciones que crean de su hijo. El vínculo prenatal por tanto incita a la pareja a actuar como padres a través de intercambios de señales y pequeños juegos relacionados con los cambios en los movimientos fetales (Regina, Pérez-López & Brito de la Nuez, 2004). La señal, que algunos autores han señalado para anunciar positiva o negativamente que el bebé ya empieza a hacerse sentir presente y “activo” en la vida de sus padres, consiste en un reajuste de hábitos, metas personales y costumbres de uno o los dos miembros de la pareja (Regina et al., 2004).

La relación afectiva prenatal es como una corriente emocional positiva de unión entre los padres y el neonato, que se va desarrollando a medida que la pareja empieza a considerar al feto como un individuo separado y distinto del cuerpo

materno, es decir un ser diferenciado y con características propias. (Lafuernte, 1995; como se citó en Regina et al., 2004, p.95)

Esta representación fantasiosa y particular del bebé por otro lado, varía según los deseos de los padres, el estilo de personalidad, sus historias personales y según la cultura de la comunidad a la que pertenecen (Jadur, Duhalde & Wainstein, 2010). Este deseo también se ve modelado por los mandatos de las familias de origen en relación con el lugar que va a ocupar el niño (Jadur et al., 2010). El bebé es depositario de la tradición familiar, atribuyéndole un rol dentro de los mitos familiares (Jadur et al., 2010).

La vinculación entre los progenitores y del feto es difícil de cuantificar, especialmente si lo comparamos con observaciones que se pueden estudiar durante la interacción entre el bebé ya nacido y sus progenitores. A pesar de estas dificultades y gracias a los grandes avances en la medicina perinatal, existen evidencias de que las ecografías prenatales, permiten a los progenitores crear un vínculo afectivo temprano más consistente (Lumley, 1990). Mediante estas pruebas, los padres pueden obtener una imagen nítida y en tiempo real del feto, permitiéndoles diferenciarlo como una “pequeña persona” (Lumley, 1990). Esta imagen de su hijo les tranquiliza y promueve en los padres conductas saludables en ellos, para protegerle y cuidarle (Lumley, 1990).

Por otro lado, es por medio de la ecografía cuando se detectan los primeros indicios de una anomalía en el embarazo. Aunque los resultados de esta prueba no siempre determinan un diagnóstico definitivo, esta supone una gran implicación emocional en los padres quienes se encuentran expectantes de noticias sobre la salud de su bebé (Arteaga, 2002). A partir de esa sospecha, las siguientes pruebas médicas que se lleven a cabo en el feto, serán para intentar conseguir un diagnóstico más preciso.

Hasta el presente, se había descrito el desarrollo de un embarazo regular. En los casos en los que se constate la patología, supone entonces el principio de una difícil prueba a la que han de enfrentarse los padres, repleta de inquietudes por la salud de su hijo y su futura evolución (Hauser et al., 2014).

1.3. Impacto de la prematuridad en los padres

Al presentarse un diagnóstico de anomalía congénita o riesgo de prematuridad en el bebé, los padres quedan invadidos por una gran angustia de la que se defenderán en muchos casos con la negación de dicho diagnóstico, rechazando la pérdida del hijo que anhelaban y que ahora crecerá con una serie de complicaciones (Mannoni, 2014). Los

padres deberán de pasar por una etapa de duelo, aceptación y adaptación muy complicada, ya que no sólo implica comprender y asumir una realidad, sino la posibilidad de que en el caso de que su hijo sobreviva, es muy susceptible de presentar a medio y largo plazo algún déficit en su desarrollo neurosensorial (Jiménez et al., 2003).

En algunos casos, es en el parto donde se materializa el choque entre el niño fantaseado durante el embarazo, con el niño real, un niño de características físicas, temperamentales y psicológicas definidas y particulares. Es cuando los padres deberán iniciar un proceso de elaboración por la pérdida del parto imaginado (Pose, 2004). El parto supone afrontar la separación física de la madre con el bebé por lo que ha de estar preparada para afrontar ese desprendimiento y adaptarse al bebé real para ser capaz de cubrir lo más rápidamente sus necesidades. Superar este proceso, es imprescindible para establecer un vínculo adecuado.

En relación con la problemática expuesta, entre los factores de riesgo relacionados con el bebé, asociados a una alteración en la creación de un adecuado vínculo postnatal, se encuentran las condiciones médicas severas sufridas por el bebé incluyendo malformaciones, bajo peso al nacer o prematuridad (Palacios-Hernández, 2016). Las causas se asocian a la apariencia del recién nacido cuyos padres la advierten como anómala (Palacios-Hernández, 2016). Estas “anormalidades” dificultan a los padres relacionarse con estos bebés ante el miedo que les invade a tocarlos y dañarlos, por el desconocimiento acerca de si los oyen o los ven (Hauser et al., 2014). En ese momento, les resulta hasta desconocido su bebé y propiedad de los médicos, las enfermeras y las máquinas (Hauser et al., 2014).

Tras el parto, el bebé es ingresado de urgencia, viéndose forzada la separación de los padres del recién nacido, impidiéndoles poder ver u oír a sus bebés y rompiendo con la dinámica del cuidado parental. Esta separación tiene repercusiones en todos los integrantes del grupo familiar, aunque son las madres quienes más reclaman el contacto con su bebé, ya que resulta imprescindible para la maduración sensorial y emocional del niño y para garantizar su alimentación (Cleveland, 2008). Este último aspecto cobra una gran importancia tras un parto, pues la lactancia materna es esencial para el bienestar y la salud psicofísica tanto del bebé, como de la madre (Aguayo, Romero & Hernández, 2011). No obstante, la medicalización de la atención al parto y al nacimiento incluso en los casos de bajo riesgo, interfieren negativamente sobre el establecimiento de los comportamientos de amamantamiento temprano (Aguayo et al., 2011). Estas medidas son

la medicación y suplementación que la madre reciba durante el parto, la instrumentación, las prácticas agresivas y por supuesto la separación (Aguayo et al., 2011).

El contacto piel con piel (*skin-to-skin contact*, SSC) basa su premisa en la biología de los mamíferos (Moore, Anderson & Bergman, 2007). Estas teorías explican, cómo la posición del recién nacido sobre el torso desnudo de la madre suscita conductas innatas necesarias para su supervivencia (Moore et al., 2007). El contacto piel con piel temprano comienza de forma ideal en el momento del nacimiento, lo que no solo reduce el llanto al nacer, mantiene al neonato caliente y ayuda a las mujeres a iniciar la lactancia de una manera precoz, sino que mejora la interacción entre la madre y el recién nacido (Moore et al., 2007).

Atendiendo a estas consideraciones, han surgido algunas ideas a partir de estudios con animales, que actualmente se usan para establecer diversas hipótesis en humanos, como la conocida fase crítica (Lorenz, 1957; como se citó en Brazelton & Nugent, 1995). Brazelton y Nugent (1995) describieron este momento como: “períodos en los que hay una energía elevada en el bebé y en el progenitor para la receptividad de los respectivos indicios y para adaptarse uno al otro” (p.143).

Desde la mirada biologicista, este fenómeno se traduce en un aumento de actividad cerebral para facilitar la plasticidad neuronal y los cambios estructurales en la corteza (Hernández-Muela, Mulas & Mattos, 2004). Se trata por tanto de un proceso epigenético, con posibles efectos duraderos en las funciones y comportamientos del cerebro del individuo, con fines adaptativos, pues la supervivencia de los seres vivos depende de esta capacidad de adaptación tanto a la demanda inmediata, en este caso tras el parto, como a largo plazo (Carter, 2003). Concretamente, es la oxitocina, la vasopresina y sus receptores, el sustrato de la transducción de experiencias tempranas en cambios conductuales a corto y largo plazo durante la fase crítica, ya que es en este momento cuando este péptido se libera de forma pulsátil y creciente, alcanzando los valores máximos en el cerebro materno en la hora que sigue al parto (Olza, Marín, López & Malalana, 2010). Durante ese tiempo, se produce un escenario neurohormonal específico, tanto en el cerebro materno como en el del recién nacido, con el fin de facilitar el inicio del vínculo postnatal (Olza et al., 2010). Del mismo modo, la susceptibilidad al cambio deja vulnerable al bebé a sufrir modificaciones que en un contexto posterior pueden ser inadaptadas (Carter, 2003). Es el caso de los bebés hospitalizados tras el parto y separados de sus progenitores, puede ponerse en riesgo el inicio del vínculo postnatal.

Muchos autores han llevado a cabo investigaciones tratando de consolidar esta idea. Bowlby (1998) en su trabajo clínico y observaciones con niños hospitalizados, concluyó que la separación de estos niños de sus padres durante periodos largos de tiempo perjudica la capacidad del niño para sentirse seguro y explorar su entorno. Fischer, Sontheimer, Scheffer, Bauer y Linderkamp (1998) por su parte, llevaron a cabo un estudio donde compararon puntuaciones SCRIP (una medida de estabilidad cardiorrespiratoria infantil en los recién nacidos prematuros que evalúa la frecuencia cardíaca, la frecuencia respiratoria y la saturación de oxígeno) de dos grupos de neonatos prematuros tardíos sanos (Fischer et al., 1998). La primera muestra tuvo contacto piel con piel con su madre tras el parto, mientras que el segundo grupo fueron colocados en una incubadora servocontrolada cerca de sus madres. Los resultados mostraron que los neonatos con contacto piel con piel obtuvieron puntuaciones SCRIP mayores durante las seis primeras horas después del nacimiento, lo que indicó una mejor estabilización (Fischer et al., 1998).

Cabe considerar, por otra parte, las implicaciones que la propia hospitalización del neonato, tienen sobre él y que, a su vez, tiene consecuencias en los padres y en la interacción entre ambos.

1.4. Ambiente en la unidad de cuidados intensivos neonatales

El recién nacido que es ingresado en una UCIN, por problemas de salud, ya sea prematuridad, síndrome de distrés respiratorio, problemas metabólicos u otra patología, es sometido a medidas terapéuticas necesarias para estabilizar su condición física y evitar otras complicaciones (Parra, Moncada, Oviedo Soto & Marquina Volcanes, 2009). Durante su hospitalización, se llevan a cabo gran número de procedimientos asistenciales y de diagnóstico, muchos de ellos de manera altamente invasiva (Jiménez et al., 2003).

Estas medidas, como la colocación de sondas, catéteres endovenosos y tubos endotraqueales, y/o las características corporales de prematuridad y bajo peso al nacer, hacen parecer al niño como un ser indefenso y débil (Jiménez et al., 2003). Por otro lado, la imagen de un bebé rodeado de tubos, aparatos y alarmas supone un choque con la imagen del niño imaginado durante el embarazo y que suele ser compartida por la mayoría de los padres (Parra et al., 2009).

Esta imagen del bebé hospitalizado se enfrenta con la existencia de unas “condiciones de bebés” como la suavidad en el rostro redondeado, la piel delicada y tersa,

los miembros cortos y el torso relativamente largo, que hace un efecto en los adultos de querer protegerlo, estimulando respuestas en los padres de cuidado y protección (Brazelton & Nugent, 1995). Un recién nacido que nace prematuramente, presenta una apariencia física que no se corresponde con las expectativas maternas lo que puede demorar el establecimiento de vínculo (Hauser et al., 2014).

Además, la hospitalización impone barreras interactivas, tanto por estas medidas hospitalarias y la propia asistencia que el bebé requiere, como por su inmadurez psicobiológica (Hauser et al., 2014). A diferencia del recién nacido a término o sin patología, que descubre e integra constantemente el entorno a través de la motricidad, el bebé ingresado en una planta hospitalaria trata de defenderse del invasivo entorno hospitalario por medio de reacciones diversas poco organizadas (González, 2009). En esta lucha contra los molestos y a veces dolorosos estímulos ambientales, los bebés dedican gran parte de su energía, dejándoles cansados para la interacción con los padres (González, 2009). “Se observa poca reactividad ante el rostro humano y a la voz, más dificultad para ser consolados y para entrar en diálogo tónico con el cuerpo de la madre. Se habla de “déficits interactivos, con más momentos de evitamiento y repliegue” (González, 2009, p.66).

Las ideas expuestas hacen reflexionar sobre la necesidad más esencial y básica que los padres precisan y que atañe a la falta de preparación para un nacimiento prematuro u hospitalización de su hijo en la UCIN. Aunque lo cierto es que ningún padre que espera un hijo en general, imagina que vaya a necesitar capacitarse para ello, sino que supone que tanto la gestación como el parto tendrán un curso normal.

Dentro de este marco, de igual manera que un bebé necesita los nueve meses de la gestación para madurar biológicamente y poder sobrevivir fuera del útero, los padres requieren de un tiempo para crear un lugar físico y psíquico para ese nuevo integrante de la familia (Ruiz, Cernadas, Cravedi & Rodríguez, 2005). Este proceso, conocido como “*anidación psicobiológica*”, se interrumpe en el nacimiento prematuro, dificultando la reorganización y maduración de los padres, que la llegada del bebé requiere (Ruiz et al., 2005). El nacimiento prematuro, obliga a adaptarse tanto a los padres como al bebé, creando un estado de vulnerabilidad somática y psíquica en el niño, la madre y el padre (Ruiz et al., 2005). Brazelton y Nugent (1995) afirman: “Después de nueve meses, casi todos los progenitores tienen la sensación de estar completos y listos. Cuando este lapso se ve reducido, como en el caso de un parto prematuro, los progenitores se sienten desprevenidos e incompletos” (p.41).

Esta situación desencadena en los padres una variedad de sentimientos y respuestas fisiológicas por altos niveles de ansiedad y preocupación por el pronóstico incierto de salud del bebé (Jiménez et al., 2003). Las respuestas emocionales que aparecen más frecuentemente son la desilusión, la tristeza, la hostilidad, el enojo, el sufrimiento, la desesperanza, el sentimiento de fracaso y la pérdida de autoestima (Hauser et al., 2014). Esta multiplicidad de sentimientos contradictorios invade a los padres, a veces teñidos de culpabilidad por la reactualización de vivencias previas, o en relación con el embarazo y el nacimiento del bebé (Hauser et al., 2014). Consecuentemente, estas emociones pueden llegar a generar una interferencia en la relación con su hijo.

Otra de las grandes consecuencias a la que se enfrentan los padres tiene que ver con el propio ambiente hospitalario. La UCIN es un espacio saturado por la emergencia y la urgencia, sobresaturado de estímulos y de fuerte impacto emocional para todos sus integrantes (Jaar & Michea, 2009). Los padres con bebés hospitalizados en la UCIN perciben el lugar como extraño y peligroso y sin apenas posibilidades de controlarlo.

Como consecuencia de este suceso no esperado al que los padres han de enfrentarse, aparece una serie de sintomatología ansiosa y de estrés, que compromete su integridad física y psicológica, poniendo incluso en riesgo la vida de los pacientes (Jaar & Michea, 2009). En un reciente estudio, cuyos objetivos eran comparar el estado emocional de los padres y madres de recién nacidos ingresados en la UCIN mediante una exploración de screening se concluyó que más de la mitad de las madres presentaban sintomatología de ansiedad significativa (Cajiao Nieto, Torres, Arch & Fotet, 2017)

La sensación de irrealidad en los padres en estas circunstancias por otro lado ha sido estudiada como síntoma compartido con el trastorno de estrés post-traumático (Shaw et al., 2006). La vivencia descrita en muchos padres es como de haber sufrido una “catástrofe”, una experiencia que “no es real” (Boccaccio, Dinerstein, Schapira, González & Ascurra 1994). Otras respuestas comunes en los padres son la de ansiedad y estrés, precisamente por las propias características del ambiente físico de la unidad hospitalaria.

Estas evidencias se explican con la definición de estrés propuesta por Lazarus y Folkman (1986). Estos autores explican que el estrés psicológico, surge como resultado de una relación entre la persona y el entorno. Cuando el entorno es evaluado por la persona como amenazante o desbordante porque no puede hacerle frente mediante recursos propios, poniendo en peligro su bienestar, aparece en ella el estrés (Lazarus & Folkman, 1986).

Además, junto a esta situación de incertidumbre, por la hospitalización y la condición de salud del neonato, se suman los eventos derivados de los cuidados especializados del bebé como cambios en la situación económica; cambios en las actividades sociales; y cambios en los hábitos de sueño, la alimentación o la higiene, lo que genera una la sensación de pérdida de control y aumento en el nivel de estrés (Parra et al., 2009).

Resulta así mismo interesante mencionar, la función que los propios profesionales que trabajan en la UCIN, cumplen para los padres de un bebé hospitalizado, pues estos, sobrecogidos por sentimientos contradictorios e intensos, de difícil asimilación y elaboración se encuentran solos, y habitualmente sostenidos únicamente por el equipo de salud del hospital (Jaar & Michea, 2009).

A este respecto, el personal de asistencia de las unidades de Neonatología es quien recibe la angustia e incertidumbre de los padres. Los padres desplazan hacia el equipo de salud todo tipo de recriminaciones, proyecciones, reivindicaciones y sumisiones en sus esfuerzos de sobrellevar los sentimientos que los embargan (Jaar & Michea, 2009). Estos profesionales, se convierten en el referente para la familia y son susceptibles de convertirse en blanco de la rabia, pudiéndoles incluso sobre-exigir (Morer, Ayala, Burillo Boullón & Mancho, 2017).

Para que puedan desempeñarse, estos profesionales deben tolerar el dolor, la impotencia, la culpa y la cercanía de la muerte, lo que en ocasiones provoca la disociación y negación de los sanitarios (Jaar & Michea, 2009). Estas autodefensas, alejan a la persona de sus sentimientos y fantasías, atrapándola en la inmediatez de las tareas diarias (Jaar & Michea, 2009). Por el contrario, estar más disponible emocionalmente al recién nacido y su familia, predispone a terminar abrumado, confundido y paralizado por los conflictos y la sobrecarga emocional (Jaar & Michea, 2009).

En definitiva, entre las funciones que desempeña el equipo sanitario, en concreto del personal de enfermería, destacan las comunicativas y de apoyo, acompañando a la persona en el entorno hospitalario e interactuando con ellas con el propósito de identificar sus necesidades interferidas (Sifuentes, Parra, Marquina & Oviedo, 2010). Así mismo, son ellos quienes se encargan en la mayoría de las ocasiones de conocer los sentimientos y opiniones de los pacientes y sus familiares sobre el problema de salud con el que están lidiando (Sifuentes et al., 2010). Pero esta relación casi terapéutica (enfermero/usuario), se ve alterada por diferentes factores como el estrés y la angustia de las madres y padres con bebés ingresados en la UCIN, las características ambientales, o incluso el uso por

parte de los profesionales de términos médicos poco comprensibles a los padres (Enríquez-Quispe, Mendoza-Guillen & Moya-Salazar, 2019).

Resulta por ello tan necesario, tener la suficiente consideración de los aspectos afectivo-emocionales de la relación profesional. Especialmente en el ámbito de la asistencia sanitaria al embarazo, ya que por los profundos cambios vitales a los que se enfrentan las mujeres embarazadas y sus familiares, estos buscan algo más que una simple asistencia técnica (Boulot, 1993; como se citó en Arteaga, 2002). “Para un profesional incauto, la demanda de atención emocional, paralela a la técnica, podrá transformarse en un dilema incomprensible que traerá como consecuencia un impasse en su relación profesional con sus pacientes” (Arteaga, 2002, pp. 39).

1.5. Evolución de los cuidados neonatales

Tras esta exposición de los diferentes aspectos que se ven involucrados tras una hospitalización de un recién nacido en la UCIN, resulta necesario destacar los cambios producidos en estas plantas en los últimos años, pues los cuidados neonatales han evolucionado profundamente a lo largo de la historia de la medicina. No fue hasta el siglo XIX, cuando aparecen en la literatura las primeras referencias a patologías neonatales y dispositivos concretos para dar soporte vital a los recién nacidos que no estén preparados para adaptarse al medio extrauterino (Del Moral & Bancalari, 2010). Entre estos instrumentos neonatales destaca la patente de la incubadora cerrada en 1880 por Pierre-Constant Budin, quien se encargó de publicitarla mediante exhibiciones internacionales, logrando un cambio en la manera de pensar sobre los recién nacidos prematuros y viviendo la posibilidad de que estos niños sobrevivieran como una realidad (Del Moral & Bancalari, 2010).

Otros avances siguieron a la aparición de la incubadora cerrada, hasta llegar a los cuidados neonatales tal y como se conocen hoy en día. En la actualidad se encuentra en continua evolución, no sólo en los avances tecnológicos, sino en la técnica de cuidados.

Durante las últimas décadas del siglo XX la tecnología en neonatología ha permitido la supervivencia de gran número de prematuros y recién nacidos con patología grave. Estos avances por otro lado no han sido tan visibles en el campo de asistencia prestada tanto a los recién nacidos como a sus familias. Esto supone plantas hospitalarias dotadas de sofisticados equipos, pero con carencias importantes en aspectos relacionados con el ambiente físico (constante ruido y luz intensa) y con los cuidados del recién nacido (Porta & Capdevila, 2014). Un reciente estudio, elaboró un listado con las variables que

más influyen sobre los niveles de estrés general, concluyendo que son las alteraciones del aspecto y comportamiento del bebé, así como el papel de la madre en los cuidados del bebé los aspectos más influyentes (Sánchez, Leal, Pastos & Díaz, 2017). De este mismo estudio, por otro lado, se confirmó que, pese a que una promoción de una adecuada comunicación entre los profesionales y estos padres no provoca una disminución del estrés general percibido, pero sí hace que aumente en ellos el grado de satisfacción (Sánchez et al., 2017)

Ha sido precisamente la preocupación por la calidad asistencial ante las consecuencias de una hospitalización en la unidad neonatal (UN) entre las que destacan las dificultades en el desarrollo cerebral del bebé, así como el impacto emocional en los padres, capaz de provocar modificaciones en el proceso de crianza y de vida de los bebés la que ha manifestado la necesidad de transformar el modelo actual del servicio en las UCINs (Gallegos-Martínez, Reyes-Hernández & Silvan-Scochi, 2010). Este cambio ha sido consecuencia de la compenetración del paradigma biotecnológico con el paradigma de holismo y de humanización del cuidado en las UCINs a través de nuevos modelos como el cuidado centrado en el desarrollo y modelo centrado en la familia (Gallegos-Martínez et al., 2010). Estos programas tienen como objetivos dar soporte a los padres en la participación de los cuidados del bebé en la UN, promover la interacción padres-hijo y apoyar el crecimiento y neurodesarrollo del recién nacido (Gallegos-Martínez et al., 2010).

La definición formal y multidisciplinaria del modelo centrado en la familia ofrecida por Harrison (2010) se centra en la relación entre los profesionales de la salud y las familias. En esta relación, las familias se consideran integrantes en pleno derecho a brindar atención médica a sus bebés hospitalizados. Para ello, los profesionales deben tener una actitud y práctica de respeto, colaboración y apoyo, así como brindar a estas familias un espacio y oportunidad para su participación en las políticas y juntas de toma de decisiones en el servicio hospitalario (Harrison, 2010).

1.6. Modelo centrado en la familia: Programa *Family Integrated Care*

Los padres son los principales agentes de salud de sus hijos, por lo que alcanzar un sentido de competencia y confianza en sí mismo, es fundamental para el desarrollo favorable del niño (Grupo de Trabajo en FICare, 2018). Las dificultades aparecen con los factores productores de estrés anteriormente descritos, que evidencian la dificultad en el ajuste a la situación hospitalaria, impidiendo a los padres adquirir competencias de

atención a las necesidades de amor y seguridad de su hijo. Es por esto, por lo que una adecuada formación a los progenitores que enfrentan situaciones estresantes y una ayuda para controlar el estrés, tiene una gran relevancia a la hora de enfrentarse a las difíciles circunstancias creadas por el nacimiento prematuro del hijo y necesario para mejorar la salud y desarrollo del bebé (Grupo de Trabajo en FICare).

El programa *Family Integrated Care* (FICare), fue diseñado precisamente con la premisa de implantar las políticas de cuidado con la participación activa de las familias, mediante la transmisión del conocimiento y el apoyo necesario a los padres de los pacientes ingresados en el servicio (Grupo de Trabajo en FICare, 2018). Este programa, liderado por Dr. Shoo y Dr. Karel O'Brien desde el Mount Sinai Hospital de Toronto, ha sido puesto en marcha en el Hospital Universitario La Paz de Madrid, España en el año 2018 (Grupo de Trabajo en FICare, 2018). El grupo de trabajo en FICare, está constituido por un equipo multidisciplinar y pluri-institucional perteneciente al Servicio de Neonatología. Actualmente, se está llevando a cabo un estudio en dicha planta, tratando de registrar el estrés inicial de los padres que enfrentan el parto de un hijo con necesidades médicas complejas y de poner a su disposición los recursos necesarios para mitigarlo.

Además del control del estrés de los padres, este programa se sustenta de otro pilar básico que es la formación, implicando a los progenitores como cuidadores primarios de sus hijos, poniendo de manifiesto cómo los beneficios de la formación alcanzan tanto al neonato como a los padres (Grupo de Trabajo en FICare, 2018). Estos beneficios son observables en cuanto a una ganancia total de peso del bebé, reducción de la infección adquirida en el hospital y la retinopatía (enfermedad ocular que provoca alteraciones visuales en los bebés prematuros), incremento de la lactancia materna, así como la reducción de estrés inicial de los padres, entre otros (Grupo de Trabajo en FICare, 2018).

El objetivo de dichos principios, por tanto, no sólo reside en la mejora de las capacidades, la autoestima y la plena confianza de los padres en su capacidad de cuidar, sino que también tiene como principal motivo ayudar a estos padres a crear un vínculo con el hijo adecuado (Grupo de Trabajo en FICare, 2018).

Los beneficios de la formación no solo son para las familias, sino que también el profesional sanitario desarrolla capacidades de comunicación en las relaciones que se estructuran en torno al cuidado e incrementa su conocimiento en cuanto a la situación de las familias y sus necesidades, fomentando la capacidad de empatía, tan necesarios en momentos de crisis (Grupo de Trabajo en FICare, 2018).

1.7. Resiliencia

Tras esta descripción de la vivencia de los padres cuyo bebé ha sido ingresado en la UCIN, de cómo sus reacciones emocionales ante tal crisis vital influyen de modo negativo en la relación padres-hijo y en el desarrollo del niño a largo término, se pone de manifiesto el reconocimiento de los cambios persistentes que esta crisis supone en el sistema familiar, como la cuestión acerca de las estrategias de afrontamiento utilizadas por los progenitores de estos niños. Estas estrategias están relacionadas con el concepto de resiliencia.

Se entiende por resiliencia a la “capacidad de una persona para recobrase de la adversidad fortalecida y dueña de mayores recursos. Se trata de un proceso activo de resistencia, autocorrección y crecimiento como respuesta a las crisis y desafíos de la vida” (Walsh, 2004, p.26). Otra definición, ofrecida por Grotberg (2001) es “la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por experiencias de adversidad” (p.20). La resiliencia, estudia por tanto las siguientes variables: estrés, afrontamiento y adaptación (Rolland & Walsh, 2006)

En el contexto presente, se hace evidente la necesidad de incluir este concepto a la hora de entender cómo la mayoría de estos padres resiste con fortaleza o con daños mínimos del trance. Masten & Obradovic (2006), describieron los sistemas y procesos involucrados en el desarrollo humano exitoso frente a contextos de adversidad mediante un *modelo eco-sistémico de resiliencia humana*. En un primer nivel, se sitúa el cerebro humano, mediante el procesamiento de información, resolución de problemas y plasticidad (Masten & Obradovic, 2006). En segunda instancia, sitúan al tipo de apego como elemento involucrado en la resiliencia, siguiendo por la propia persona (su regulación, repuesta ante el estrés, autoeficacia...) (Masten & Obradovic, 2006). Los siguientes niveles, corresponden a la familia y al grupo de pares (Masten & Obradovic, 2006). En un último nivel, se encuentra la cultura y sociedad (religión, valores, tradiciones y leyes) (Masten & Obradovic, 2006).

Además, el análisis llevado a cabo por Caruso (2008) de los factores de la situación vivida en la UCIN evidencia la presencia de las mismas variables mencionadas previamente: “la crisis vital (internación del bebé pretérmino en la UCIN), el estrés por esta generado a nivel familiar y el afrontamiento de esta, el cual tiene la especificidad de tener como apremio al tiempo, ya que la rápida adaptación en este proceso es clave para el bienestar del niño” (p.484).

La presente investigación, en definitiva, tenía como objetivo principal de estudio describir las vivencias de padres, cuyo recién nacido ha sido ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) del Hospital Universitario La Paz de Madrid, así como analizar el programa para padres *Family Integrated Care* (FICare). El programa FICare se fundamenta en la premisa de ofrecer formación a los padres, con el objetivo de que puedan alcanzar un sentido de competencias parentales mediante el cuidado.

Este objetivo estaba diseñado para la posible comprobación de los cambios producidos por el programa FICare en los padres, bajo la premisa de que dicho programa capacitará a los padres mediante formación específica, de habilidades y confianza para cuidar a sus bebés hospitalizados. Así mismo, este programa, podría reducir la angustia psicológica de los padres mediante la participación en los cuidados del bebé, permitiendo a los padres incrementar su capacidad de adaptación a situaciones adversas o lo que es lo mismo, aumentar su capacidad de resiliencia y facilitar la creación de un vínculo prenatal más sólido.

Mediante estas hipótesis, el presente trabajo estructuraba sus objetivos principales previos a la situación actual por la crisis del Coronavirus. A causa del estado de alarma de pandemia, se tomaron medidas que obligaron a cambiar los dichos objetivos, pues no se consiguieron suficiente muestra para obtener resultados significativamente estadísticos. Así mismo, los siguientes objetivos específicos también sufrieron modificaciones.

- Conocer la percepción de los padres de los recién nacidos acerca de la hospitalización y de los efectos de la planta hospitalaria.
- Exponer las características de un programa de intervención para padres con bebés ingresados en la UCIN.
- Conocer los beneficios tanto para el neonato como para los padres de la participación de los padres en los cuidados por medio del programa FICare.
- Identificar si el programa FICare tiene efectos en la capacidad de adaptación de los padres, es decir, la resiliencia.
- Identificar si el programa FICare tiene efectos en la vinculación postnatal en los padres.

En definitiva, tanto los objetivos principales y específicos, como las hipótesis del presente trabajo centrados en la eficacia del programa para padres FICare, no se han podido comprobar, a causa de disponer de una muestra insuficiente. Por consiguiente, la hipótesis del estudio se ha visto sustituida por un análisis descriptivo de la muestra obtenida.

2. MÉTODO

Participantes

En este estudio han participado un total de 21 padres con bebés ingresados en la UCIN del Hospital Universitario La Paz de Madrid, España, de los cuales 12 participaban en el programa FICare. De los participantes, 14 eran madres y 7 padres. Se recogió la información entrevistando a 14 de ellos (10 madres y 4 padres) para responder a los cuestionarios y el resto de los padres respondieron a los cuestionarios de manera individual. En la tabla 7 se recopila la información más relevante de todos ellos (ANEXO 1). El total de los bebés ingresados en la UCIN durante la recopilación de información fue de 15.

La recopilación de datos tuvo lugar en dos fases:

- La primera fase, desde febrero del 2020 hasta marzo de ese mismo año. Durante ese tiempo, la información fue obtenida en el propio Hospital Universitario La Paz, representado la muestra pretest.
- La segunda fase, desde marzo hasta mayo del 2020. Tras el estado de alarma nacional por la inminente pandemia ocasionada por el Coronavirus, se tomaron medidas preventivas, lo que imposibilitó continuar con las visitas a los padres en el hospital. Las medidas obtenidas durante ese tiempo, fue a través de formularios on-line enviados a los padres a su correo electrónico (proporcionado durante la primera fase) perteneciendo estas medidas a las postest. En esta fase, se perdieron 11 de los sujetos iniciales, por ausencia de respuesta.

Criterios de inclusión: Ser madre o padre mayor de edad, de un recién nacido hospitalizado en la UCIN del Hospital Universitario la Paz.

Variables e instrumentos de medida:

Resiliencia

Fue usada la Adaptación Española de la “*Escala de Resiliencia de Connor-Davidson*” (CD-RISC) (Sánchez-Teruel & Robles-Bello, 2014):

El objetivo del cuestionario es estudiar el constructo de Resiliencia mediante una valoración de unas determinadas características personales que promueven la adaptación y el afrontamiento de diversas circunstancias (Sánchez-Teruel & Robles-Bello, 2014). La

escala consta de 14 ítems. La persona ha de indicar el nivel de acuerdo o desacuerdo a cada una de las afirmaciones, siendo un 1= totalmente de desacuerdo; 4= duda y 7= totalmente de acuerdo. Las puntuaciones por ítems oscilan entre 1 (nada de resiliencia) y 7 (total de resiliencia), lo que supone 14 puntos mínimos en la puntuación total del cuestionario y 98.

Esta versión traducida al español obtuvo un alfa de Cronbach de 0.90.

Vinculación Postnatal

La versión española del *MPAS* y *PPAS* común para padres y madres (Riera-Martín, Oliver-Roig, Martínez-Pampliega, Cormenzana-Redondo, Clement-Carbonell, Richart-Martínez, 2018), fue usada para evaluar la vinculación postnatal parental.

Esta nueva versión denominada *PBS*, está formada por 15 ítems comunes a padres y madres, que se ajustan a la estructura original de tres factores propuesta por Condon y Corkindale (1998; citado en Riera-Martín et al.,2018). El primer factor es la calidad de la vinculación formado por nueve ítems que tratan de medir la seguridad y la satisfacción en la interacción con el bebé (ejemplo: “Cuando estoy con el bebé y otras personas están presentes, me siento orgulloso/a de él/ella”) (Riera-Martín et al.,2018); El segundo factor, formado por cinco ítems, se pregunta por la ausencia de hostilidad, definida como la ausencia de sentimientos hostiles o de enfado sobre el bebé (ejemplo: “Cuando estoy cuidando al bebé, me siento fastidiado/a o irritado/a”) (Riera-Martín et al.,2018):. El último factor consta de cinco ítems y mide el placer en la propia interacción, entendido como el deseo de la cercanía física y la alegría en la interacción con el bebé (ejemplo: “cuando no estoy con el bebé, me doy cuenta de que pienso en él/ella”) (Riera-Martín et al.,2018). Los 15 ítems, se responden mediante una escala tipo Likert de 1 a 5, siendo el 1 poca vinculación y 5 mucha vinculación. La puntuación mínima es de 15 y la máxima 75 puntos.

Las propiedades psicométricas de esta nueva versión del *MPAS*, ha obtenido unos resultados adecuados de los coeficientes alfa de Cronbach globales (0,70 para las madres y 0,78 para los padres).

Variables sociodemográficas

Se recogieron datos acerca de la edad, nacionalidad y situación laboral. También se preguntó sobre aspectos relacionados con su bebé, como el tipo de parentesco y el tiempo que pasó desde que decidieron concebir a su bebé hasta que lo supieron, así como

el tiempo de ingreso hospitalario y si participan en el programa FICare (si o no) y motivos por los que decidieron comenzarlo.

Por otro lado, para evaluar la percepción de apoyo familiar y marital, se les preguntó a los padres sobre su nivel de satisfacción en diferentes aspectos relacionados con el apoyo recibido por su familia de origen y su pareja actual (en el caso de que tuvieran) en una escala tipo Likert, siendo 1 la mínima satisfacción y 5 la máxima.

Por último y como consecuencia de la pandemia que sobrevino durante la recogida de datos, se incluyeron preguntas sobre la percepción de estrés de los padres a causa del coronavirus en una escala tipo Likert (1 – 5 puntos).

Procedimiento

Durante la primera fase de la recogida de información, tanto la información relevante confeccionada *ad. hoc* para esta investigación, como los dos cuestionarios principales, fueron administrados en el Hospital Universitario La Paz (Madrid). En la propia planta de neonatología, los padres que cumplían los criterios de inclusión y que aceptaron ser entrevistados, fueron visitados, con una previa presentación por parte del equipo sanitario y responsable del programa FICare. En el momento de presentación, se le presentaba el objetivo del estudio y la finalidad de las preguntas. También se le preguntaba si preferían leer ellos el cuestionario o si por el contrario querían que fuese leído en voz alta. La gran mayoría de los padres, optaron por la segunda opción. Por ende y como consecuencia del trato directo con los padres, la información se obtuvo mediante los cuestionarios y entrevistando a los padres sobre los ítems que les incitaban a expresarse. Es decir, la información se ha obtenido por un lado mediante las propias preguntas del cuestionario y por otro, de los temas concretos que los padres, mediante la lectura de ciertos ítems, se mostraban dispuestos a hablar. Esta segunda recogida de información se fue recopilando de manera escrita y codificada más tarde para incluirla en este estudio.

Durante la segunda fase de recogida de información, las entrevistas fueron limitadas por las medidas como consecuencia de riesgo ante el coronavirus, siendo únicamente posible la respuesta de las diferentes preguntas de manera no presencial, a través de cuestionarios on-line.

3. RESULTADOS

3.1. Análisis previo de los sujetos

A continuación, se van a contar los datos de los sujetos las características sociodemográficas como se observa en la tabla 1.

En el estudio participaron 21 padres (14 madres y 7 padres), 12 participaron en el programa para padres FICare y 9 no. De los 21 padres, se recopilaron 10 medidas post test, perdiendo el resto de los sujetos por la incapacidad de contacto con ellos a causa del COVID.

En la tabla 1 se presentan las características sociodemográficas del total de los participantes del estudio. A las diferentes variables nominales o categóricas (sexo, estado civil, convivencia y nacionalidad) y discretas (tiempo de estancia hospitalaria) se calcularon las respectivas medias. Las mujeres, tanto en el grupo de FICare, como el grupo que no participaba en el programa, superan en número a los hombres. Una alta proporción de los casos de ambos grupos estaban solteros, aunque convivían en pareja, siendo también frecuentes los padres casados. Por otro lado, como se observa en la tabla, casi todos los padres que formaban parte del grupo FICare, eran de nacionalidad española, a diferencia del grupo no FICare, siendo la nacionalidad española minoría. Por último, podemos constatar cómo la media del tiempo de estancia hospitalaria es mayor en los casos de FICare, con los de NO FICare con una diferencia de 3 semanas de media.

Tabla 1

Diferencias de medias en las variables sociodemográficas obtenidas por el grupo de FICare y el grupo de NO-FICare

	<i>FICARE (N=12)</i>	<i>NOFICARE (N=9)</i>
Sexo		
Mujeres	7	7
Hombres	5	2
Edad	35	33
Estado civil		
Soltero	9	5

Casado	3	3
Divorciado	0	1
Convivencia		
Con su pareja	12	6
Sin su pareja	0	3
Nacionalidad		
Española	10	3
Otra	2	6
Tiempo medio de estancia hospitalaria (semanas)		
	7	4

3.2. Análisis cualitativo

Siguiendo con la descripción de estos sujetos, a continuación, se expondrá el análisis correspondiente a la parte cualitativa de este estudio obtenida durante la recogida de información. Como se explicó anteriormente, mediante las entrevistas que tuvieron lugar durante la fase pretest, se recogió información sobre las vivencias de estos padres de gran valor para este estudio.

La identificación de los sujetos se ha llevado a cabo de la siguiente manera: La primera letra de la codificación es seleccionada según el parentesco con el bebé (P si es padre: M si es madre); El número es seleccionado en función del orden en el que son nombrados; La siguiente letra, es la inicial del nombre del sujeto; por último, si participa en el programa para padres FICare, se añade la F final, si por el contrario, no pertenece al grupo de FICare, se añade NF. Por último, hay que añadir que las descripciones de los sujetos entrevistados, se adjunta en el ANEXO 1.

Para otorgar a la parte descriptiva, cierta coherencia con el propio desarrollo teórico, las diferentes categorizaciones sobre la información recogida en las entrevistas serán expuestas en orden de mayor a menor presencia en el discurso de los padres.

Siguiendo este criterio, la primera categoría a describir es la de emociones. La segunda categoría todo discurso relacionado con la percepción de apoyo. La siguiente, tendría que ver con la vinculación postnatal y por último la categoría de resiliencia.

3.2.1. Aspectos emocionales.

Todos los padres que fueron entrevistados describieron algún tipo de emoción a lo largo de la entrevista.

Dada la dificultad de encontrar una formulación de una taxonomía general de las emociones, se ha optado por la clasificación de Lazarus (1991, 2001), en la que identifica las emociones según unos núcleos temáticos relacionados para cada emoción y que se muestra en la tabla 2. La lista inicial, se ha visto modificada para alcanzar unos objetivos determinados en esta tarea, suprimiendo los núcleos de felicidad y orgullo. El motivo reside en la definición de ambas emociones, pues como se verá más adelante la última de las clasificaciones se refiere a “resiliencia”, cuya descripción se asemeja lo suficiente a estos núcleos temáticos como para que resulte coherente su omisión.

Tabla 2

Núcleos temáticos relacionados para cada emoción (Lazarus, 1991, 2001).

<i>Emoción</i>	<i>Descripción</i>
Ira	Ofensa contra uno mismo o lo suyo
Ansiedad	Incertidumbre, amenaza
Culpa	Habiendo transgredido una norma moral
Vergüenza	Mostrar un defecto de acuerdo con ideales propios
Tristeza	Pérdida irrevocable
Celos	Resentimiento ante la amenaza o pérdida de un afecto o favor de otro que cambie hacia un tercero
Asco	Notal o estar demasiado cerca de un objeto o idea desagradable
Felicidad	Progreso razonable hacia la consecución de una meta
Orgullo	Alcanzar una de las implicaciones del ego siendo el responsable de ese logro

Según esta clasificación, de los 14 padres que fueron entrevistados, el núcleo temático más recurrente durante los discursos fue el de **ansiedad**. Todos los padres entrevistados, hicieron mención en algún momento de la entrevista a emociones relacionadas con incertidumbre o amenaza, tanto durante el embarazo, como al parto y su

estancia en la planta de neonatología. Retomando una de las ideas principales, los padres con bebés hospitalizados en la UCIN se enfrentan a una situación de incertidumbre, por la hospitalización, la condición de salud del neonato, así como los eventos derivados de los cuidados especializados del recién nacido, lo que genera una sensación de pérdida de control y aumento en nivel de estrés (Parra et al.,2009).

La ansiedad, como el estrés produce cambios a nivel fisiológico en quien lo padece. Los síntomas de la ansiedad (generalizada) descritos en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (American Psychiatric Association, 2002) son: “1) inquietud o sensación de estar atrapado o con los nervios de punta; 2) fácilmente fatigado; 3) dificultad para concentrarse o quedarse con la mente en blanco; 4) irritabilidad; 5) tensión muscular y 6) problemas de sueño” (p.137). Estas alteraciones psicósomáticas, han sido descritas durante las entrevistas, pero también fueron observadas, en la dificultad para mantener la atención a las preguntas y en su habla, en ocasiones distraída.

Las palabras más frecuentemente usadas por los padres son “inestabilidad”, “ansiedad” o “estrés” entre otras. Una de las parejas entrevistadas (M1AF y P1DF), mencionan un estado emocional con “grandes subidas y bajadas”. El padre (P1DF), equipara el evento vivido a un trauma psíquico: “Nadie entiende lo traumático que es. Es una realidad que hasta que no te toca vivirla, no la conoces”. La existencia de estudios que comparan la sintomatología de estos padres, con trastornos determinados como el del estrés post-traumático, hace que cobre sentido la vivencia de este padre de “trauma” (Shaw et al.,2006).

P1DF explica también que en el propio ambiente hospitalario hay mucha tensión que les genera ansiedad, por la disparidad de opiniones entre los profesionales y los padres: “Hay mucho conflicto aquí. Hay enfermeros que no se han leído el manual de cuidados que nos hacen aprender a nosotros” en referencia al manual de FICare; “Sabemos más que ellos” añade. Esta opinión acerca de los conflictos que surgen en la planta de neonatología, es compartida por tres padres más. Un padre (P2TF), explica que no existe un protocolo común en los médicos y eso genera en los padres estrés: “Según con quien hables (refiriéndose al equipo médico), te asesora de una manera u otra y claro, dudas porque los razonamientos son buenos (...). Tienes que decidir tú”.

En relación con la ansiedad generada por el parto, son cuatro las madres que lo evocan en la entrevista. Todas ellas, describen la urgencia de la escena, por el riesgo asociado tanto por la salud del bebé como por la suya propia. Una madre (M2EF), tuvo que ser traída de urgencia desde León, ciudad de residencia, por una urgencia asociada al

embarazo lo que recuerda con especial ansiedad, ya que había posibilidades de perder al bebé.

El segundo de los núcleos temáticos más comunes durante las entrevistas de los padres fue la **culpa**. En concreto, son seis madres, las que mencionan el sentimiento durante la entrevista. La culpa es otra de las emociones más frecuentes compartida por los padres, pues como Hauser et al. (2014) explica, es una emoción que tiñe al resto de emociones experimentada por los padres, en ocasiones por una reactualización de vivencias previas. Una de las madres (M3SF) los explica literalmente de la siguiente manera: “Tengo sentimientos de culpa en prácticamente todo lo que hago. Además, es un sentimiento que compartimos todas las madres con bebés con estas circunstancias (...). Es la culpabilidad por la sensación de que tu cuerpo no aguantó”.

Esa causa mencionada a los sentimientos de culpa en las madres es la más mencionada en las explicaciones. Otra madre (M4JNF), quien sufrió un parto inducido por una rotura prematura de la bolsa amniótica explica: “La culpa la tengo por no haber aguantado más” y añade: “tenía que haber sido más valiente”. En relación con esto, otra madre (M5FNF) explica que en ocasiones se siente culpable por “no haberlo detectado antes”. Otra de las entrevistadas (M6LF) culpabiliza directamente a “la enfermedad que le obligó a que su bebé naciera” y añade: “¡Mierda, la presión se controla!”.

Otras causas asociadas a la culpa recurrentes son la de pasar tiempo con el bebé, en la que muchas madres, al tener otros hijos a los que cuidar, tienen que dividir su tiempo entre sus progenitores.

El siguiente bloque emocional más descrito por estos padres, fue la **tristeza**, emoción que fue descrita por cuatro padres, tal y como se describe en la tabla, la causa de esta emoción es la pérdida irrevocable. Dos de las madres que hablaron durante la entrevista sobre sentimientos de tristeza, tenían una clara implicación de pérdida. M2EF explicó cómo tras el parto de riesgo, los médicos le habían advertido sobre los peligros que podría acarrear en ella otro embarazo. Es por eso, que había perdido la esperanza en poder tener otro bebé, ya que no quería que su recién nacido “crezca sin la presencia de su madre”.

Por otro lado, la tristeza, al igual que la ansiedad, tiene un componente comportamental que en algunos casos se manifiesta a través del llanto. Estas alteraciones psicósomáticas, han sido descritas durante las entrevistas en dos ocasiones, pero también fueron observadas. Tres de las madres entrevistadas, lloraron en algún momento de la entrevista. Ambas, se apoyaron en sus bebés para reponerse.

La presencia de esta emoción, explicada como la pérdida irrevocable, puede tener varias explicaciones teóricas: Por un lado, la pérdida del propio rol parental, caracterizado por la falta de confianza para cuidar bebé por las propias medidas hospitalarias o por la sensación de vulnerabilidad que les provoca el bebé (Iriarte et al.,2013). Por el otro lado, esta imagen del recién nacido como vulnerable, frágil al mismo tiempo supone una pérdida al hijo imaginado durante el embarazo (Cercado et al.,2016).

Por último, aunque fueron tres las madres que hablaron de su aspecto físico tras el parto, únicamente M6LF describió con asco los cambios en su cuerpo, narrándolo de la siguiente manera: “tras el parto, veía mi cuerpo feo: estaba hinchada, con la tripa negra a causa de la cicatriz”.

3.2.2. *Percepción apoyo.*

A continuación, se identifican los elementos relacionados con la percepción de apoyo descrita por los padres entrevistados. Para ello, se ha adaptado la Escala de Apoyo Social Percibido (EASP) de Rodríguez-Marín, López-Roig y Pastor (1989), cuyo objetivo es evaluar las dimensiones de “proveedores”, “calidad o adecuación” y “acciones de apoyo”. Para este estudio, se ha diferenciado durante las entrevistas los proveedores mencionados y si perciben apoyo de ellos o no. También se diferencia si están satisfechos con el apoyo percibido del proveedor o si, por el contrario, lo sienten como insatisfactorio.

De los 14 padres entrevistados, 13 narraron en algún momento de la entrevista aspectos relacionados con la percepción de apoyo. De estos padres, cinco mencionaron como proveedores del apoyo a su familia de origen, cuatro a su pareja y una madre, a su hija adolescente. Estas cifras, se han justificado mediante la elección del principal proveedor, pues en muchos de los casos descritos, no hablaban de un único proveedor, sino que mencionaban varias figuras de apoyo, en su mayoría para comparar la calidad de apoyo y empatía percibida por ellos. Para ilustrar con un ejemplo, cito explícitamente la siguiente frase de M1AF: “Mi familia me intenta ayudar, sí, pero yo no me dejo. Únicamente me apoyo en mi marido. Él me entiende perfectamente y me escucha. Mi familia no lo entiende. No entiende la situación por las preguntas que me hacen... ¡No es tan importante que el bebé coja peso!”.

Esta percepción de que el otro no comprende la experiencia es compartida por cinco de los padres que hablaron de su familia de origen como proveedores de apoyo. Como consecuencia, expresan sentimientos de soledad, lo que a su vez causa tristeza, emoción anteriormente expuesta. M3SF expresa que esa soledad se ve ciertamente

sustituida por el sentimiento compartido por los padres que también tienen a sus bebés en la misma planta hospitalaria: “en el hospital se crea un sentimiento de familia (...). Entre nosotros nos entendemos y nos apoyamos”. P1DF también admitió que es el equipo sanitario, el que proporciona apoyo: “No hay nadie presente... Ah bueno, sí... los médicos” expresa. M5FNF, una de las madres con más tiempo de hospitalización en neonatología confesó que su mayor apoyo era una de las enfermeras: “es más que eso, es una amiga y sé que puedo contar con ella cuando esto se acabe”.

Estos discursos, confirman la función que los propios profesionales que trabajan en la UCIN cumplen para estos padres, pues como describen, la soledad es una emoción muy presente en todos ellos, pues sus vivencias son difícilmente comprensibles para aquellos que no la comparte, por la multitud de sentimientos contradictorios e intensos y de difícil asimilación a la que se enfrentan (Jaar et al., 2009). Es por este motivo que el equipo de salud de la planta es quien recibe la angustia e incertidumbre de los padres, representando en muchas ocasiones su único apoyo emocional (Jaar et al., 2009).

Por otro lado, tres madres de la lista decidieron por este motivo no contarle a su familia de origen la situación que estaban viviendo. Ambas son extranjeras residentes en España, pero cuya familia viven en su país de nacionalidad. M4JNF explica que no se lo contó “porque no quería hacerla sufrir”. La otra madre (M7MNF), a su vez explica que no la iba a entender, ni ayudar: “Mi madre siempre se ha mostrado fría y poco disponible. Nunca ha estado cuando la necesité, por lo que tampoco va a estar ahora”.

M3SF, fue una de las madres que mencionó la percepción de apoyo ofrecido por su familia de origen, expresó contrariedad a estos padres, expresando gran satisfacción ya que decidió mudarse a casa de sus padres, pues su pareja trabaja largas jornadas, por lo que pasaba muchas horas sola sintiéndose triste y asustada.

Cabe considerar, por otra parte, que muchos de los padres que se mostraban contrariados con su familia nuclear, admitió que en las tareas del hogar sí que se mostraban muy dispuestos a ayudar y sí lo valoraban.

En cuanto a la pareja como proveedor de apoyo, fueron cinco los padres que lo expresaron durante la entrevista. Tres de ellos, se mostraron insatisfechos en la percepción, mientras que los dos restantes, consideraban a su pareja como principal fuente de apoyo emocional en ese momento. Los primeros, los que no estaban satisfechos con el apoyo marital, lo justifican con diferencias de género. M4JNF lo explica de la siguiente manera: “Yo nunca me quiero ir, siempre intento alargar el tiempo que estoy con él (refiriéndose a su bebé). Mi marido me tiene que recordar que tengo que volver a casa,

aunque siempre insisto quedarme un ratito más. Mi marido no lo entiende, pero... ¡somos las madres las que lo llevamos en la tripa! ¡Por eso no lo entienden!”. Esta diferenciación en la vinculación con su bebé por ser quienes le portan durante su desarrollo fetal a su vez fue reconocida por cinco madres y dos padres. Una madre (M8KNF) explica que su marido trata de que descansa y se recupere del parto, ya que aún no se han cerrado los puntos por completo, pero ella explica que “necesita estar con su bebé”. Además, añade: “por cosas como estas, sé que realmente no llega a entenderme”.

Por último, M7MNF fue quien asoció a su otra hija adolescente como principal proveedor de apoyo, tuvo mellizos. Sólo uno de los bebés, requiere cuidados especiales. El otro recién nacido está en casa y es su hija adolescente quien le ayuda con los cuidados en su ausencia, pues su marido trabaja durante toda la semana. Ella está agradecida con la ayuda proporcionada, pero afirma: “ambas sabemos que yo soy la madre. Soy la única que verdaderamente calmo a mi bebé”.

3.2.3. *Vinculación postnatal.*

Para el siguiente análisis, se han aplicado los tres factores principales de la versión española del *Maternal Postnatal Attachment Scale* (MPAS). Estos factores hacen referencia a la calidad de la vinculación; ausencia de hostilidad y placer en la propia interacción.

Durante las entrevistas a los padres, se han registrado once progenitores recalcaron en su discurso el vínculo con su recién nacido. Una madre, según las características de la relación descrita con su bebé, no se contabilizó pues se ajustaba más a la definición de apego. No obstante, habla del sentimiento de amor hacia su bebé, por lo que se considera importante dejar constancia de ello.

Dentro de este orden en la clasificación, fueron cuatro padres los que se mostraron seguros y satisfechos en la interacción con el bebé y que forman parte del FICare. Se sienten capaces de proporcionarles cuidados que, de otro modo, no hubieran sido capaces, como limpiarles curas o cogerles con el método canguro. Uno de los padres (P3AF) lo hace de la siguiente manera: “Antes del FICare, el tiempo pasaba muy lento (...). Ver al bebé tras una incubadora está bien, pero no es lo mismo” y añade: “ahora en cambio, pueden pasar cuatro horas en canguro, que creo que han pasado minutos”. La percepción del tiempo es compartida con más padres cuando están usando esta técnica.

El método canguro es una técnica de atención del neonato en situación de bajo peso al nacer y/o prematuridad que basa su premisa en el ya mencionado contacto piel

con piel entre el progenitor y el bebé, estrategia biológica compartida por muchos mamíferos para garantizar su supervivencia y facilitar el inicio del vínculo postnatal (Olza et al., 2010). Esta medida, asimismo representa una oportunidad para los padres y el recién nacido para mantenerse juntos durante el ingreso hospitalario, con lo que no solo se inicia el vínculo entre ellos, sino que también promueve la participación en el cuidado de su hijo y la sensación de sentirse útiles (Moore et al., 2007).

Además, estos padres expresan que ciertos comportamientos que antes interpretaban como “anómalo”, ahora entienden la causa y no se preocupan tanto. Por el contrario, padres que no forman parte del programa FICare que durante la entrevista mencionan que la calidad de la vinculación se ve limitada por las medidas hospitalarias y por la sensación de peligro por las luces y sonidos que emiten las máquinas. A modo de ejemplo, M4JNF expresa: “Es imposible conectar emocionalmente (refiriéndose a su bebé). Aunque cada día lo tengo más aceptado. Ya no me choca tanto”. Uno de los padres (P4SF), explicó que la dificultad principal para vincularse con su bebé a causa de la prematuridad residía en su tamaño pues como el expresó “me costaba asociarlo como mi bebé porque era muy pequeña, estaba muy poco desarrollada”. Resulta interesante asociar esta sensación de no-pertenencia a la puntuación total obtenida en el pretest de vinculación postnatal, pues representa la puntuación más baja en esa variable del total de los sujetos (60 puntos sobre 75).

Las medidas hospitalarias de los recién nacidos, como se indicó anteriormente, suponen un gran choque para los progenitores, lo que genera una interferencia en la vinculación, pues el bebé, por su apariencia física no se corresponde con sus expectativas previas (Hauser et al., 2014).

Continuando con la clasificación, fueron cuatro padres que hablaron del deseo de la cercanía física. M3SF, lo enfatizó explicando que piensa en su bebé todo el rato, incluso sueña con ella. Se despierta en numerosas ocasiones alarmada, increpando a su pareja que tenga cuidado para no aplastarle. También narra un sueño que se ha repetido a lo largo de la hospitalización de su hijo, en el que unos médicos le arrancan los dedos. Explica que, por motivos médicos, su bebé no cuenta con las falanges de los pies.

Una de las consecuencias negativas más visibles en los padres tras el shock inicial del ingreso en la UCIN de sus hijos, son las dificultades para dormir adecuadamente, generando fatiga durante la noche, aumentando la sensación de irrealidad y distorsionando la percepción de su hijo (Busse, Stromgren, Thorngate, Thomas, 2013).

Otra madre (M9FNF), al contrario, explica que únicamente siente completamente a su bebé, cuando está físicamente con él: “cuando no estoy aquí, es como si no tuviera un bebé”.

A causa de la prematuridad del parto, 3 padres hablaron de las dificultades en vincularse con su bebé. M2EF explica que fue decisión suya “desvincularse” de su recién nacido, ya que fue ingresada por problemas cardiovasculares y recibir cualquier clase de noticia del bebé (buena o mala), explica que le causaba “picos de tensión, lo que le impedía recibir el alta y poder cuidar de su bebé: “Me esforzaba mucho en no experimentar emociones intensas. Me desvinculé precisamente para que no me afectase nada relacionado con el bebé (...). Estaba totalmente dissociada”.

Tanto en el primer caso, como este último, las respuestas de estas madres pueden ser interpretadas como un mecanismo de defensa, por la angustia que le genera el diagnóstico del recién nacido, pues este en muchos casos, tiene implicaciones en la salud del bebé con las que tendrán que lidiar a lo largo de su desarrollo (Cercado et al.,2016).

Otra de las consecuencias de la prematuridad que es compartida por 3 padres, es la dificultad para asimilar que su bebé ha nacido. M4JNF narra: “Tardé un tiempo en ser consciente. Al principio seguía hablando a la tripa. Pensaba que seguía ahí. La gente me llamaba loca”.

Esta sensación compartida se puede explicar mediante el proceso conocido como “anidación psicobiológica”, pues no solo los bebés necesitan los nueve meses de gestación para madurar biológicamente, sino que los padres también requieren de ese tiempo para recrear un lugar físico y psíquico para el nuevo integrante de la familia (Ruiz et al., 2005). Frente a un nacimiento prematuro, los padres se sienten incompletos, llegando incluso a negar la existencia del bebé como se ha podido comprobar con las entrevistas.

3.2.4. *Resiliencia.*

Para la siguiente característica individual, expresada durante el discurso de los padres entrevistados, hemos usado la clasificación de resiliencia basada en la *Resilience Scale* (RS-25)-Escala de Resiliencia (ER) de 25 ítem (Wagnild & Young, 1993) en la que señala dos puntos clave para su análisis: la competencia personal y la aceptación de uno mismo y de la vida.

Siguiendo con esta clasificación, fueron tres padres los que hablaron de competencias personales empleadas durante la hospitalización. Dos de las madres, se

mostraron independientes en este proceso, con ausencia de apoyos externos, concretamente, hablaban de que sus parejas no estaban disponibles para proporcionarles ese amparo, lo que les había hecho valerse por sí mismas.

Un matrimonio (M10AF y P1DF), explica que están de acuerdo con que en su caso su matrimonio se ha visto reforzado con la vivencia. P1DF comenta que se ha interesado por el tema, leyendo estudios sobre la relación marital en situaciones similares, lo que le confirma que en su caso si que se han visto más unidos que nunca. La puntuación de ambos en las preguntas sobre percepción de apoyo marital es considerablemente alta, en concreto el de M10AF (20 de 20 puntos). La puntuación en la percepción de apoyo familiar es más baja (-4 puntos). Esta diferencia, aunque no sea muy grande, implica una distinción en la satisfacción del apoyo percibido por esta madre, de su familia de origen y de su pareja. Esta observación se confirma durante la entrevista, en la que repite en varias ocasiones que su familia no la entiende e incluso llegan a molestarla ciertas actitudes “egoístas”. Llama la atención, tras revisar las puntuaciones en resiliencia, cómo la puntuación total en esta variable destaca por lo reducida que es (67 de 98). Precisamente, esta madre representa la puntuación más baja de toda la muestra de sujetos.

Desde estudio publicado por Simon, Murphy y Smith (2005), se puede explicar pues estos autores hacen una distinción entre la visión tradicional de la resiliencia familiar, en la que hacía referencia a la suma de las características resilientes de los miembros individuales de la familia. La perspectiva contemporánea, considera la característica de la familia como una unidad, además de las de cada individuo (Simon et al.,2005).

Villalba (2003), enumera los factores que promueven la resiliencia en la familia, destacando la naturaleza de esta, sobretodo la cohesión, la ternura y la preocupación por los niños dentro de la familia. Este dato resulta interesante cuando se analizan las puntuaciones más altas en resiliencia. En la muestra pretest de los padres entrevistados, corresponden a M1AF y M7MNF. Estas dos madres, comparten características en cuanto a las características que la autora menciona, pues ambas tienen una relación saludable con sus otros hijos. M1AF explica que está muy pendiente de ellos, ayudándoles en las tareas del colegio. M7MNF a su vez, explica que su hija ha venido recientemente de su país de origen, donde vivía con sus abuelos y que gracias a ella las tareas del hogar están cubiertas. También ayuda durante la ausencia de su madre por las visitas al hospital, del cuidado de su otro hermano.

Por otro lado, fueron seis los padres que narraron aceptación de sí mismos y de la propia vida. Dos de los padres, lo justificaron por el traslado a Madrid, para poder ser atendidos en el Hospital Universitario La Paz, teniendo su residencia fuera. P4SF, se muestra especialmente competente narrando lo siguiente: “Estoy muy contento por el proceso y por haber llegado hasta aquí” y añade: “es una superviviente” (refiriéndose a su hija). La puntuación en resiliencia de este padre es de 79 sobre 98 puntos del total. M4JNF dice: “Ahora ya no lloro. He aprendido a disfrutar del bebé”. Las puntuaciones de esta madre como indicamos anteriormente representan las más altas en relación con la muestra total no solo en resiliencia, sino que también en vinculación postnatal (72 puntos), lo que confirma de una manera puntuable sus verbalizaciones.

En este apartado, se hace hincapié en la búsqueda del sentido a lo ocurrido. Son tres las madres que ahora su vida ha cobrado especial sentido.

Una de las múltiples definiciones de resiliencia, hace mención del “proceso dinámico que implica adaptaciones que ocurren antes, durante y después de la exposición al estrés” (Rutter et al., 2008, párr. 2). Es decir, a lo largo de todo el proceso estos padres están desarrollando cambios que les permiten la posibilidad de prosperar en medio de la adversidad (Connor & Davidson, 2003).

3.3. Análisis cuantitativo

3.3.1. Pretest.

Siguiendo con esta descripción de la muestra, damos paso al análisis cuantitativo de la investigación. En una primera parte, seguiremos refiriéndonos a los sujetos pretest (toda la muestra) y se finalizará con el análisis de información recogida tanto en pretest, como en el postest.

En la tabla 3 y 4 se presenta el análisis descriptivo de las variables del estudio resiliencia y los tres factores de vinculación (CALIDAD DEL VÍNCULO; AUSENCIA HOSTILIDAD Y PLACER EN LA INTERACCIÓN) mediante las medidas usuales de tendencia central: mediana y rango. Así mismo, se calcularon las puntuaciones mínimas (Mín.) y máximas (Máx.) de dichos instrumentos psicométricos utilizados.

En la tabla 3, la correspondiente a resiliencia, puede observarse que se encontraron diferencias en la mediana, rango, así como en las puntuaciones mínimas entre el grupo FICare y NO-FICare. La mediana en la puntuación del grupo FICare, es más baja que la

del grupo NO-FICare, lo que coincide con la puntuación mínima obtenida. El rango podemos observar que es significativamente más superior en el caso del grupo de FICare. La puntuación máxima en esta variable ha sido la misma en ambos grupos, 92, siendo 98 la máxima puntuación del instrumento. Estas puntuaciones pretest fueron comprobadas en una primera instancia, si eran iguales en ambos grupos (FICare y NO-FICare). Para ello se usó la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney. En el caso de la variable resiliencia sí se encontraron diferencias significativas ($z = 2.220$, $p = 0.028$). El grupo control partía de inicio con una mayor puntuación en resiliencia.

Tabla 3

Diferencia de medianas en las medidas pretest de resiliencia obtenidas por el grupo de FICare y el grupo de NO-FICare

		<i>Mediana</i>	<i>Rango promedio</i>	<i>Min. muestra</i>	<i>Max. muestra</i>	<i>Puntuación</i>
<hr/>						
Total						
resiliencia	FICare	76	33	59	92	(12-98)
	NO-FICare	82	18	72	92	(12-98)
<hr/>						

La tabla 4, hace referencia a los tres factores de la variable VÍNCULO POSTNATAL. Ambos grupos tienen puntuaciones muy semejantes tanto en la variable calidad del vínculo como en ausencia de hostilidad. En el caso de CALIDAD DEL VÍNCULO, la puntuación máxima es igual en los dos grupos (34). En el mínimo se observan diferencias, obteniendo una puntuación de 29 en el caso del grupo FICare y 26 en el NO-FICare.

En cuanto a la ausencia de hostilidad, podemos observar que los resultados son similares en ambos grupos en tanto en rango como en las puntuaciones mínimas y máximas. La mediana tiene una puntuación mayor en el caso del grupo FICare (17.5), frente a la del grupo NO-FICare (19). También encontramos diferencias en la variable PLACER EN LA INTERACCIÓN, en cuanto a la puntuación mínima de la muestra, siendo de 12 puntos en el caso del grupo FICare y 18 en el grupo NO-FICare. En el rango también se observan diferencias, con una puntuación de 8 en el caso del grupo FICare y

de 2 en el de NO-Ficare. Por último, se encontraron diferencias significativas en la prueba U de Mann-Whitney ($Z = 2.575$, $p = 0.012$) en esta escala. El grupo control partía de inicio con una mayor puntuación en la variable PLACER EN LA INTERACCIÓN.

Tabla 4

Diferencia de medianas en las medidas pretest de vínculo postnatal obtenidas por el grupo de FICare y el grupo de NO FICare

		<i>Mediana</i>	<i>Rango promedio</i>	<i>Min. muestra</i>	<i>Max. Muestra</i>	<i>Puntuación</i>
Calidad del vínculo	FICare	31,5	5	29	34	(7-35)
	NO-FICare	32	8	26	34	(7-35)
Ausencia de hostilidad	FICare	17,5	6	14	20	(4-20)
	NO-FICare	19	5	15	20	(4-20)
Placer en la interacción	FICare	17,5	8	12	20	(4-20)
	NO-FICare	20	2	18	20	(4-20)
Total Vinculación Postnatal	FICare	66	11	60	71	(15-75)
	NO-FICare	68	7	65	72	(15-75)

3.3.2. *Resultado Pretest-Postest*

A fin de evaluar el efecto diferencial del programa se exponen las puntuaciones pretest y postest de la muestra haciendo hincapié en la pérdida de sujetos a causa de las medidas por el riesgo del coronavirus. Los datos que se muestran no pertenecen a todos los sujetos, sino a aquellos a los que se pudieron localizar tras el estado de alarma nacional para la medida postest.

En la tabla 5 se presentan los resultados alcanzados por el grupo experimental y de control tanto en la primera medida como en la segunda de todas las variables. Se presentan los resultados del pretest y postest con sus respectivos diferenciales.

Tabla 5

Diferencias de puntuaciones entre el grupo de control (NO-FICare) y el grupo experimental (FICare) en las variables resiliencia y vinculación postnatal

FICare	Resiliencia			Calidad del vínculo			Ausencia de hostilidad			Placer en la interacción			Total vinculación		
	Pre	Post	Dif.	Pre	Post	Dif.	Pre	Post	Dif.	Pre	Post	Dif.	Pre	Post	Dif.
Si	76	89	13	31	27	-4	16	15	-1	18	20	2	65	62	-3
Si	69	79	10	30	32	2	20	18	-2	12	20	8	62	70	8
Si	83	88	5	34	34	0	19	17	-2	18	20	2	71	71	0
Si	76	81	5	33	35	2	17	16	-1	17	18	1	67	69	2
Si	77	77	0	32	32	0	18	20	2	20	20	0	70	72	2
No	82	89	7	33	32	-1	20	20	0	19	20	1	72	72	0
No	82	89	7	26	33	7	19	20	1	20	20	0	65	73	8
No	79	84	5	33	32	-1	19	17	-2	20	18	-2	72	67	-5
No	92	80	-12	28	30	2	20	19	-1	20	19	-1	68	68	0
No	74	58	-16	32	30	-2	15	15	0	20	20	0	67	65	-2

Resiliencia.

A continuación, se exponen los datos descriptivos de las variables referidas a la resiliencia, siguiendo por los tres factores de vinculación postnatal junto con la puntuación total de esta última variable.

En la tabla 3 se presentan los resultados alcanzados por el grupo experimental y de control tanto en la primera medida como en la segunda de todas las variables. Se presentan los resultados del pretest y postest con sus respectivos diferenciales.

Como se puede observar, no se registra una tendencia común en las puntuaciones de la muestra. En primer lugar, en lo referente a la variable resiliencia, se observa un

aumento considerable (de más de 4 puntos) en 4 de los cinco sujetos del grupo experimental en el análisis post-test en esta variable. En dos de ellos, la puntuación se ha visto aumentada en un valor de 10 y 13 puntos. El sujeto que no ha aumentado se ha mantenido en la misma puntuación.

En cuanto al grupo control, podemos observar cómo tres de los cinco sujetos han aumentado sus puntuaciones en más 4 puntos. En contraposición a estos resultados, la puntuación de los dos sujetos restantes del grupo control, ha disminuido considerablemente (en -16 y -12 puntos).

Vinculación postnatal

En cuanto a los diferentes factores de la variable vinculación, se observa una tendencia de aumento en la puntuación en el grupo experimental en la calidad del vínculo y placer en la interacción. Al otro extremo, en ausencia de hostilidad, la tendencia del grupo experimental es de una disminución de las puntuaciones en vinculación. De un modo más detallado, dos de los cinco sujetos del grupo experimental, han aumentado en dos puntos sus resultados. Dos de los otros sujetos, se han mantenido en la misma puntuación que en la primera medida. El sujeto restante, ha reducido su puntuación en cuatro puntos.

De la misma forma, en la variable placer en la interacción, se puede observar una tendencia positiva en el grupo experimental, con un aumento en las puntuaciones de 4 sujetos de los 5 totales. En uno de ellos, su mejoría ha aumentado en 8 puntos. El sujeto restante se ha mantenido estable.

En cuanto a la variable ausencia de hostilidad y en contraposición al resto de factores de vinculación postnatal, la tendencia del grupo experimental es negativa, ya que como se puede observar, todos los sujetos excepto uno de ellos, han disminuido sus puntuaciones.

Del mismo modo, y centrándonos en el grupo control, en esta variable, se observa una tendencia negativa, pues de los cinco sujetos, dos disminuyen las puntuaciones, dos se mantienen y el restante aumenta en un punto.

Sobre la calidad del vínculo, el grupo control también presenta una disminución en la mayoría de los sujetos, 3 de 5 sujetos. El resto de ellos han aumentado sus puntuaciones hasta en 7 puntos en uno concreto.

En el último de los factores, placer en la interacción, se observan una tendencia más equilibrada, manteniéndose las puntuaciones en dos de los casos. Un sujeto ha aumentado en 1 punto y los dos restantes han empeorado en -1 y -2 puntos.

En conclusión, en cuanto a la variable vinculación postnatal, se puede observar una mejoría en el grupo experimental en 3 de los 5 sujetos con 4 puntos de media. Uno de los sujetos se ha mantenido estable y el restante ha disminuido su puntuación 3 puntos. En el grupo control por otra parte, observamos dos sujetos cuya puntuación ha disminuido 3.5 puntos de media. Dos sujetos se han mantenido en cuanto a puntuación y el sujeto restante ha aumentado en 8 puntos.

En la tabla 5, se observan las puntuaciones pretest y posttest de las variables resiliencia y vinculación postnatal totales o lo que es lo mismo, la suma de los tres factores que componen dicha variable. El objetivo principal de dicha tabla es simplificar los resultados para que se hagan más comprensibles y tratar de exponer los cambios en las dos medidas de un modo más individual. Para poder hacer más comprensible la descripción, se han ordenado las puntuaciones de mayor a menor de la primera variable.

Tabla 6

Diferencias de puntuaciones medias entre el grupo de control (NO-FICare) y el grupo experimental (FICare) en las variables resiliencia y vinculación postnatal (sin las escalas)

FICare	Resiliencia			Total vinculación		
	Pre	Post	Difer.	Pre	Post	Difer.
SI	76	89	13	65	62	-3
SI	69	79	10	62	70	8
SI	83	88	5	71	71	0
SI	76	81	5	67	69	2
SI	77	77	0	70	72	2
NO	82	89	7	72	72	0
NO	82	89	7	65	73	8
NO	79	84	5	72	67	-5
NO	92	80	-12	68	68	0
NO	74	58	-16	67	65	-2

De acuerdo con el orden descrito, el primer sujeto, cuya puntuación representa la máxima en vinculación (13 puntos), posee al mismo tiempo una de las puntuaciones más bajas en vinculación (-3 puntos). La revisión de las puntuaciones de este sujeto, observamos que es una madre de grupo de FICare, española, cuyo bebé lleva ingresado 10 semanas en la UCIN. En cuanto a sus puntuaciones en percepción de apoyo familiar y marital fueron iguales tanto en el pretest como postest, 14 sobre 20 puntos en el familiar y 20 de 20 puntos en marital. En cuanto a la vivencia de estrés por la situación de riesgo por coronavirus puntuó 11 sobre 20 del total.

El segundo sujeto, observamos que ha aumentado en ambas variables con puntuaciones considerablemente altas (10 puntos en resiliencia y 8 en vinculación). Podemos decir entonces, que es de los 10 sujetos de la muestra, el que más ha mejorado a lo largo del tiempo transcurrido entre la medición pretest y postest.

Esta madre, pertenece al grupo FICare y su bebé lleva un tiempo medio de 6 semanas ingresado en la UCIN. Aquellas preguntas sobre el apoyo percibido cambiaron desde la primera medida, aumentando 1 punto en el apoyo familiar (16 sobre 20 en el postest) y disminuyendo 1 punto en el marital (18 sobre 20 en el postest). La puntuación en aquellas preguntas sobre el coronavirus fue de 8. En cuanto a sus características principales descritas en la entrevista, podemos observar que acude a terapia de carácter espiritual, que explica que le ayuda a superar momentos difíciles.

En el caso del grupo NO-FICare, llama la atención el tercer sujeto cuya puntuación en resiliencia aumenta en 5 puntos y disminuye otros 5 en vinculación postnatal. Esta madre, de origen italiano, explicó durante la entrevista que cuando no tenía a su bebé presente, mostraba dificultades para sentirlo como suyo. Introducida esta característica tan simbólica en cuanto a la vinculación postnatal y estudiando las puntuaciones en las preguntas sociodemográficas, podemos observar cómo las relacionadas con el apoyo percibido varían considerablemente en las dos medidas: En el caso del apoyo familiar, la puntuación pretest es de 20, disminuyendo 4 puntos en la postest. En cuanto al apoyo marital, la puntuación pretest es de 19, disminuyendo de nuevo en la postest en 4 puntos. Por otra parte, tras las medidas tomadas en el hospital por el riesgo del coronavirus, las puntuaciones relacionadas con el nivel de preocupación son 15 puntos de 20.

Los dos últimos sujetos, quienes representan la disminución en la puntuación de resiliencia más evidente (-12 y -16 puntos), tampoco han mejorado en cuanto a la puntuación postest de la variable de vinculación. Uno de ellos, se ha mantenido en esta

última variable. El otro sujeto, incluso ha obtenido una puntuación más baja en la segunda medida (-2 puntos de diferencia).

El cuarto sujeto del grupo NO-FICare, cuya puntuación en resiliencia disminuye 12 puntos, y se mantiene la misma en vinculación, es una madre cuyo bebé lleva dos semanas ingresado en la planta de neonatología. El embarazo no fue planeado. Las puntuaciones en el apoyo percibido por la familia y pareja se reducen en el postest 1 punto en este último (19 puntos en el postest) y 5 en de familia (11 en el postest). En cuanto a la puntuación por la preocupación al contagio, representa la más alta de toda la muestra (16 puntos).

Para finalizar, el quinto sujeto del grupo NO-FICare, cuyas puntuaciones denotan un empeoramiento mayor a lo largo del tiempo en estas dos variables, corresponde a una madre española, con una duración en el hospital de 4 semanas. No planeó el embarazo. Sus puntuaciones en el apoyo percibido aumentan tanto en el familiar como el marital. En el apoyo familiar. aumentó 1 punto (20 puntos en el postest) y en el marital 4 puntos (19 postest).

4. DISCUSIÓN

El principal objetivo de este estudio fue conocer y describir las vivencias de padres, cuyo recién nacido ha sido ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Universitario La Paz de Madrid, así como evaluar la aplicación de un reciente programa de intervención para padres de reciente implementación. El programa *Family Integrated Care* (FICare), pretende ofrecer formación a los padres, con el objetivo de que puedan alcanzar un sentido de competencias parentales mediante los cuidados a su bebé. La importancia que este programa le da a la formación reside no sólo en la mejora de las capacidades, la autoestima y la plena confianza de los progenitores en su capacidad de cuidar, sino que también tiene como principal motivo ayudar a estos padres a crear un vínculo adecuado (Grupo de Trabajo en FICare, 2018). Precisamente, era el vínculo postparto entre padres e hijo, tan necesario para el correcto desarrollo psicofisiológico de bebé, una de las variables objetivo para evaluar. La otra variable de estudio se centraba en la capacidad de adaptación de estos padres a una situación tan adversa como el ingreso hospitalario de su recién nacido, a través de su capacidad de resiliencia.

La principal limitación del presente estudio hace referencia al tamaño de la muestra estudiada con relación al cálculo inicial. Esta gran debilidad ha condicionado los resultados obtenidos, pues los cambios producidos en los sujetos no se pueden asociar a un efecto del propio programa psicosocial, pues no se tuvo acceso a la muestra inicial. La causa reside en la dificultad para localizar a los sujetos, pues tras el estado de alarma mundial por coronavirus, el Hospital Universitario de La Paz, adoptó medidas de protección en las que se restringían las visitas a los pacientes ingresados en el hospital. Este escaso tamaño muestral hace necesaria la replicación del presente trabajo con un mayor tamaño muestral.

Esta situación supone a su vez, otra gran limitación, pues las puntuaciones de las medidas posttest, están respondidas bajo este estado de alarma lo que puede interferir en el momento de responder, pues supone una amenaza real tanto para el bienestar de los padres, como el de sus bebés, aumentando su vivencia de estrés y preocupación. Como se describía en la literatura, el ingreso hospitalario de un recién nacido supone a los padres altos niveles de estrés y preocupación, comparando la sintomatología con la experimentada tras un trauma psíquico traumático (Shaw et al., 2006). Si esta situación, se le añade la incertidumbre por un posible riesgo al contagio de un virus desconocido, no sorprendería que estos padres pudiesen sufrir alteraciones cognitivas y/o del comportamiento. Del mismo modo, un aumento en los niveles de estrés en estos padres supone un riesgo en el vínculo postnatal con sus bebés.

No obstante, para tratar de controlar esta inferencia contextual en las respuestas posttest, se diseñaron unas preguntas con el fin de medir el nivel de preocupación en los sujetos y poder buscar una cierta causalidad en las relaciones. Los resultados han demostrado, cómo la preocupación de los padres por esta nueva amenaza puede poner en riesgo la relación con el bebé, pues en las ocasiones en la que los padres han empeorado sus puntuaciones en la variable vínculo postnatal, estos puntuaban considerablemente alto en las preguntas relacionadas con el coronavirus.

Otra de las limitaciones surgidas durante la recogida de datos, tiene que ver con la obtención de una muestra homogénea, pues por la brevedad de tiempo disponible para recoger datos, nos impidió tomar las medidas pretest al principio de la hospitalización del bebé (y en el caso de la muestra FICare, al comienzo del programa) y tomar dos medidas a lo largo del tiempo, para poder analizar de manera progresiva los posibles cambios en estos padres. Las investigaciones futuras también deberían controlar la validez externa para poder asumir cambios asociados a determinadas variables.

Enumeradas las principales limitaciones del presente trabajo, cabría preguntarse sobre la relación entre ellas pues lo que desde nuestra perspectiva observamos, es la dificultosa tarea de acceder a una muestra tan particular como la que estos padres representan. Esta “debilidad estadística” al contrario que limitar el estudio, creemos que ha sido una oportunidad para dar a cada uno de los padres, la importancia que requieren, pues mediante las entrevistas se ha puesto de manifiesto la importancia de verbalizar aquello que no se responde en los ítems de un cuestionario.

Pese a esta mirada fenomenológica, el presente estudio ha podido recabar la suficiente información como para sacar ciertas conclusiones de los resultados. La primera tiene que ver con la sensación de no ser comprendidos por el entorno de los padres. Aparece un sentimiento de soledad en todos ellos, de difícil consuelo, pues como los padres expresan, sus familiares, amigos y personas cercanas se muestran dispuestos a ayudar, pero sus buenas intenciones no palián los síntomas, incluso pueden llegar a empeorar la situación.

Dichos síntomas por otro lado también son casi comunes en los padres de este estudio. En este sentido, es importante el tiempo transcurrido desde el ingreso hospitalario, pues aparecen características similares según el transcurso de la hospitalización. Al comienzo del proceso, se ha podido comprobar tras el discurso de padres, cómo son frecuentes las sensaciones de irrealidad, llegando incluso a negar lo sucedido. A nivel fisiológico, las alteraciones de sueño y alimentación también han sido descritas por los padres entrevistados, junto con una incapacidad para mantener la atención. Son estos síntomas, los compartidos con el trastorno de ansiedad generalizada descrito en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (American Psychiatric Association, 2002).

Continuando con la exposición de elementos comunes, se van a analizar aquellos que están relacionados con las variables del estudio. Dicho de otro modo, exponer las conclusiones obtenidas de aquellos sujetos con puntuaciones especialmente altas y/o bajas en resiliencia y vinculación postnatal.

En una primera instancia, los sujetos con altas puntuaciones en vinculación demostraban poseer una adecuada percepción de apoyo percibido por su familia o pareja (mediante el cuestionario y las entrevistas). El apoyo marital especialmente, es el más presente en los sujetos con puntuaciones elevadas en resiliencia. Del mismo modo, aquellos padres con más hijos, con los que mantenían una buena relación, han puntuado elevadas puntuaciones de resiliencia, lo que confirma la teoría de resiliencia familiar

expuesta por Villalba (2003). Otro elemento importante para destacar se refiere al aspecto espiritual, que correlacionaba positivamente con altas puntuaciones en resiliencia, lo que vuelve a confirmar las teorías de los autores expuestos a lo largo del trabajo (Walsh, 2004; Masten & Obradovic, 2006). Por último, mencionar que, tras la revisión de las puntuaciones por ítems, aquellos con índices más bajos, pertenecen al factor “competencia personal” de la escala original de este instrumento. Este factor hace alusión a la auto-confianza, independencia, decisión ingenio y perseverancia que una persona asume ante una situación adversa. Frente al segundo factor que refiere a la aceptación de uno mismo y de la vida. De esta observación. Podemos deducir que, tras este suceso no esperado, la gran mayoría de sujetos han conseguido aceptar esta nueva situación, incorporándola en su vida, pero la percepción de control que ejercen sobre ella es escasa. Esta idea tiene especial interés, pues es una de las ideas en las que se fundamenta el programa FICare, tratando de ayudar a los padres a asumir el control en una situación aparentemente incontrolable.

En cuanto a la segunda variable, vinculación postnatal, observamos también elementos comunes en esta muestra de padres. El más llamativo proviene de la confirmación del proceso conocido y descrito en la introducción como “anidación psicobiológica” (Ruiz et al., 2005). Sorprendentemente, han sido varios padres los que mediante la narración de sus vivencias han explicado cómo durante los primeros días no asumían ese nacimiento, pues al no cumplirse los nueve meses de gestación, los padres se ven sorprendidos e incapaces de responder al cambio. Esta observación a su vez cobra sentido tras lo anteriormente expuesto, pues la dificultad para adaptarse a las circunstancias se repite en estos padres. Hay que hacer notar del mismo modo, la repetición en el discurso de las medidas hospitalarias que interfieren en la relación de los padres con su bebé. Verlo rodeado de tubos, luces, sonidos, genera en los padres una sensación de peligro y vulnerabilidad que pone en peligro el vínculo. Una de estas medidas, es la propia incubadora. Esta supone la materialización de la inferencia en el vínculo y al mismo tiempo la barrera que se cruza en el caso de los padres que comienzan el programa FICare, pues ya son ellos, los responsables de su cuidado por lo que se sienten capaces de manipular (no en todos los casos) al bebé dentro de la incubadora e incluso cogerle en canguro. Esta técnica, también conocida como contacto piel con piel ha demostrado sus efectos beneficiosos tanto en el recién nacido como en sus progenitores (Fischer et al., 1998). Tras el análisis de la información proporcionada por la muestra del

estudio, podemos confirmar estos resultados. Por consiguiente, este resultado confirmaría uno de los objetivos del programa FICare.

Para finalizar, resulta fundamental exponer y aun con las debilidades mencionadas, las conclusiones extraídas de este trabajo en cuanto a los posibles cambios en los padres que acudieron al programa FICare. Volviendo la mirada a los resultados cuantitativos (tabla 5), podemos observar como todos los padres que acudieron al programa, aumentan su nivel de resiliencia considerablemente o se mantiene igual, frente a los que no acudieron, cuya puntuación es visiblemente más baja, llegando incluso a empeorar mas de 10 puntos. En cuanto a la variable vinculación, también observamos diferencias en ambos grupos, ya que la muestra que acudió al programa mejora o se mantiene en casi todos los casos. En contraposición, únicamente un padre que no acudió al programa mejora la puntuación posttest de vinculación.

En conclusión, este modelo de intervención, llevado a cabo durante la internación del recién nacido en la UCIN del Hospital Universitario de La Paz, Madrid, permitió adquirir a los padres de unas determinadas competencias, capacitándoles de estrategias de afrontamiento y mejorando la vinculación postnatal con su bebé. Estos resultados nos llevan a plantear la importancia que tiene la participación activa de las familias en el cuidado del bebé ingresado en una UCIN mediante la transmisión del conocimiento y el apoyo necesario (Grupos de Trabajo en FICare, 2018). Será necesario contar con nuevos estudios, con un mayor número de padres que, si confirmaran estos resultados, permitirían implementar estrategias tendentes a mejor la atención emocional de los padres y la integración del niño a su familia.

5. ANEXOS

5.1. Anexo 1

Tabla 7

Descripción sociodemográfica y puntuaciones pretest y postest de las variables resiliencia y vinculación de los padres entrevistados

SUJETO	Datos sociodemográficos	Tiempo de hospitalización (semanas)	Peculiaridades individuales	FICARE	Puntuaciones			
					Resiliencia Pre	Resiliencia Post	Vinculación Pre	Vinculación Post
M1AF	41 años; italiana; empleo de tiempo completo (en paro); soltera (vive con su pareja).	9	Es su tercer hijo y el primero con su pareja actual. el tiempo que no está con su bebé está con sus otros dos hijos de 19 y 17 años. Aunque son mayores, está muy pendiente de ellos y sus tareas del colegio. Registró una de las puntuaciones más altas en el pretest de resiliencia.	Sí: Para poder cuidar del bebé	83	88	71	71
P1DF	37 años; español; Empleo tiempo completo; casado (vive con su pareja).	7	Cree en las energías entre el bebé y la madre (lo observa señalando las frecuencias del monitor de oxígeno del bebé).	Sí: Para aprender a cuidar mejor a mi hijo y entender mejor su situación particular	76	81	67	69
P2TF	38 años; español; empleo de tiempo completo; soltero (vive con su pareja).	6	Opina que los servicios sanitarios deberían ofrecer más apoyo psicológico y de manera más seria. Tras el shock de la hospitalización, se requiere una evaluación inicial, para valorar los posibles daños psicológicos que sobretodo las madres experimentan. También cree que es necesario un seguimiento, pues en su caso no tuvieron nadie que los acompañara el proceso y se han sentido desamparados. Fue una enfermera quien les explicó de manera general la situación, “actuando de psicólogos”. Estuvo muy preocupado por su pareja y añade que “fue un golpe muy duro para ella del que aun no se ha recuperado”	Sí: Querían ayudar a su bebé. Cuando se lo explicaron dijeron que ayudaba a la neuroconducta y desarrollo de su bebé. Les aseguraron que los bebés se recuperaban antes. Pero no está del todo satisfecho pues no existe un protocolo único de actuación.	77	77	70	72
M2EF	33 años; española; empleo de tiempo completo (de baja);	6	Se tuvo que desvincular cuando nació su bebé por motivos de salud y para que la pudieran dar el alta (ansiedad)	Sí: Por estar todo lo posible con el bebé y hacer todo lo	73	-	69	-

	soltera (vive con su pareja)			que pueda por ayudarla.				
M3SF	34 años; española; empleo tiempo parcial (de baja); soltera (vive con su pareja).	12	Tuvo dos abortos antes de tener a su primer bebé. El primero fue a las pocas semanas, lo que le imposibilitó el poder verlo, pues no estaba casi formado, por lo que cuenta no pudo despedirse de él y empezar un duelo. El segundo aborto fue en un momento más avanzado del embarazo, por lo que pudo ver a su bebé: “tenía ojos, piernas, boca...” explica. Aunque la gente no lo entienda dice que son sus bebés y forman parte de ella, por lo que siempre le van a acompañar.	Si: Por la posibilidad de interactuar más con el bebé y reducir el sentimiento de culpa. Tiene más libertad para cogerla. También le dijeron que favorece su crecimiento y mejora el vínculo.	76	89	65	62
M4JNF	34 años; peruana; empleo tiempo parcial; soltera (vive con su pareja).	6	Tuvo una rotura de la bolsa antes de salir de cuentas, parto de urgencia. La prematuridad, impidió que se formaran del todo los pulmones del bebé. Tardó más de 3 años en quedarse embarazada	No	82	89	72	72
M5FNF	30 años; española; desempleada; casada (no vive con su pareja).	16	Aunque tiene la nacionalidad española, su país de origen es Ecuador. Se vino a España por la recomendación de los médicos, pues allí no contaban con los medios para tratar la malformación de su bebé. Vive con su madre; su marido sigue en Ecuador porque aun no ha conseguido el visado. Le dan el alta hospitalaria el día de su cumpleaños. No planeó quedarse embarazada.	No	74	58	67	65
M6LF	38 años; española; empleo tiempo completo (de baja); soltera (vive con su pareja).	6	Lleva años acudiendo a terapia de “biodescodificación” para tratar de buscar un significado a su enfermedad: tenía bloqueos y gracias a esta técnica logro entenderlos. También asocia la enfermedad de su bebé a esos problemas, lo que le genera mucha culpa. Trató de controlarlo mediante sesiones de REIKI. Cree en las energías invisibles entre personas y lo ve en los	Sí: Quería aprender a cuidar a su bebe Se lo ofrecieron y lo vio como algo positivo. Aunque ahora que tienen dos visiones del programa, pues al haber muchos	69	79	62	70

			movimientos de su bebé cuando ella se acerca.	cambios de enfermeros, cada uno tiene un criterio distinto, lo que dificulta la adaptación.					
M7MNF	37 años; ecuatoriana; desempleada; casada (vive con su pareja).	8	Tuvo mellizos, uno fue el que presentó problemas tras el parto, por lo que le tuvieron que hospitalizar. Tiene otra hija de 18 años que le ayuda a cuidar al bebé que está en casa. Registró una de las puntuaciones más altas en el pretest de resiliencia.	No	83	-	71	-	
M8KNF	36 años; dominicana; autónoma; soltera (vive con su pareja).	3	Se está aclimatando a la UCIN. Aun no se le han cerrado los puntos de parto, pero ella es incapaz de estar separada de su bebé. Le causa mucha ansiedad y angustia. Puntuación más alta postest vinculación postnatal. Tardó más de tres años en quedarse embarazada.	No	82	89	65	73	
P3AF	37 años; español; empleo de tiempo completo; soltero (vive con su pareja)	6	Él y su pareja no son de Madrid. Vinieron por el bebé	Sí: Creía que era lo mejor para el niño y para ellos (refiriéndose a su pareja). Se percibían como un estorbo. Sentía impotencia, pues tampoco podía hacer nada, por lo que necesitaban implicarse para sentir que formaban parte del desarrollo de su bebé.	76	-	61	-	
M9FNF	38 años; italiana; desempleada; casada (vive con su pareja)	7	Cuando no está físicamente con el bebé presenta dificultades para sentirlo como su hijo.	No	79	84	72	67	
P4SF	34 años; español; empleo tiempo parcial; soltero (vive con su pareja)	12	No son de Madrid. Las primeras semanas tras el parto, le costaba asociar a su bebé como “algo propio”, pues “era muy pequeña, estaba muy poco desarrollada” sentía que debía estar en la tripa de su madre”. Registró la puntuación más baja en el pretest de vinculación.	Sí: Se lo ofrecieron como algo bueno, que aceleraba el proceso de recuperación de su bebé. No quería sentir que no estaba	76	-	60	-	

				<p>haciendo nada y además suplía el no tenerla en casa. Se siente más padre, aunque no pueda ejercer como tal, pues son los sanitarios quien le cuidan.</p>				
M10AF	32 años; española; empleo de tiempo completo (de baja); casada (vive con su pareja)	7	Tienen otro hijo de dos años, por lo que explica que cuando se tiene que ir tanto ella como su marido, es por estar con él. Cuenta que él es demasiado pequeño para venir al hospital y aunque apenas entiende el porqué está ahí su hermano, le gusta hacerle dibujos. Registró la puntuación más baja en el pretest de resiliencia.	Sí: Quiere hacer todo lo que pueda por ayudar más a su bebé, pasar más tiempo con él y que pueda mejorar su estado.	67	-	69	-

6. BIBLIOGRAFÍA

Aguayo, J., Romero, D. & Hernández, M.T. (2011). Influencia de la atención al parto y al nacimiento sobre la lactancia, con especial atención a las cesáreas. *Evidencia en pediatría*, 7(2), 1-4.

American Psychiatric Association (APA). (2002). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR*. Barcelona: Masson.

Arteaga, M. (2002). *Estudio comparativo de las representaciones maternas durante el tercer trimestre de la gestación e incidencia de la ecografía en su establecimiento: Embarazos únicos normales, gemelares normales y únicos patológico* (Tesis Doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona, España.

Bicking, C. & Hupcey, J. E. (2013). State of the science of maternal–infant bonding: A principle-based concept analysis. *Midwifery*, 29, 1314-1320.

Boccaccio, C., Dinerstein, A., Schapira, I., González, M. A. & Ascurra, G. (1994). Aspectos relacionados con el psiquismo y desarrollo del recién nacido. *Revista Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*, 12(2), 53-59.

Bowlby, J. (1998). *El Apego y la Pérdida: El Apego*. Barcelona: Editorial Paidós.

Brazelton, T. B., & Nugent, J. K. (1995). *Neonatal Behavioral Assessment Scale* (3rd ed.). London: MacKeith Press.

Brockington, I. (2004). Diagnosis and management of post-partum disorders: a review. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 3(2), 89-95.

Brockington, I. (2004). Postpartum psychiatric disorders. *Lancet*, 363(9405), 303–310.

Browne, J. (2011). Developmental care for high-risk newborns: emerging science, clinical application, and continuity from newborn intensive care unit to community. *Clinics in Perinatology*, 38, 719-729.

Busse, M., Stromgren, K., Thorngate., L & Thomas, K. (2013). Parents' responses to stress in the neonatal intensive care unit. *Critical Care Nurse*, 33(4), 52-59.

Cajiao, J., Torres, A., Arch, J. & Bonet, F. (2017). Screening de ansiedad y depresión en padres y madres los primeros días en la unidad neonatal. *Psicosomática y Psiquiatría*, 1 (1), 81-100.

Carter, C. (2003). Developmental consequences of oxytocin. *Physiology & Behavior*, 79, 383–397.

Caruso, A. (2009). La importancia de evaluar la resiliencia familiar en la unidad de cuidados intensivos neonatológicos (UCIN). Un enfoque preventivo. *I Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVI Jornadas de Investigación Quinto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR*. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Chamberlain, D., (1998). *The Mind of Your Newborn Baby*, Boston, EEUU: North Atlantic Books.

Cleveland, L.M. (2008). Parenting in the neonatal intensive care unit. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 37(6), 666-691.

Connor, K. & Davidson, J. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC). *Depression and anxiety*, 18(1), 76-82.

Craig, J.W., Glick, C., Phillips, R., Hall, S.L., Smith, J. & Browne, J. (2015). Recommendations for involving the family in developmental care of the NICU baby. *Journal of Perinatology*, 35(1), 5-8.

Del Moral, T. & Bancalari, E. (2010). Evolución de la actitud frente al recién nacido prematuro. *Boletín de pediatría*, 50(1), 39-42.

Enríquez-Quispe, J.A., Mendoza-Guillen, S.D. & Moya-Salazar, J. (2019). Comunicar malas noticias en medicina. *Anales de la Facultad de Medicina*, 80(3), 401-2.

Fischer, C., Sontheimer, D., Scheffer, F., Bauer, J. & Linderkamp, O. (1998). Cardiorespiratory stability of premature boys and girls during kangaroo care. *Early Human Development*, 52(2), 145-53.

Flykt, M., Lindblom, J., Punamäki, R., Poikkeus, P., Repokari, L., Unkila-Kallio, L.,... Tulppala, M. (2009). Prenatal Expectations in Transition to Parenthood: Former Infertility and Family Dynamic Considerations. *Journal of Family Psychology*, 23(6), 779-789.

Galan, A. (2017). La intervención clínica con pacientes en riesgo psicosocial: demandas, desencuentros y oportunidades. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 64, 9-22.

Gallegos-Martínez, J., Reyes-Hernández, J. & Silvan-Scochi, C. (2010). La Unidad Neonatal y la participación de los padres en el cuidado del prematuro. *La Unidad Neonatal y la participación de los padres en el cuidado del prematuro*, 24(2), 98-108.

Gómez, E. & María, K. (2010). Resiliencia Familiar: un enfoque de investigación e intervención. Con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología*, 19(2), 103-131.

- González, F. (2009). Nacer de nuevo: La crianza de los niños prematuros: La relación temprana y el apego. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente*, 48, 61-80.
- Grimalt, L. & Heresi, E. (2012). Estilos de apego y representaciones maternas durante el embarazo. *Revista Chilena Pediatría*. 83(3), 239-246.
- Grotberg, E. (2001). Nuevas tendencias en resiliencia. En Melillo, A., Suarez, E. (comp.) *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas*. Buenos Aires: Paidós.
- Grupo de Trabajo en FICare. (2018). “*Un Mundo Creado para Mí. La Familia Integrada en los Cuidados*”. Monografía FICare, Servicio de Neonatología Hospital Universitario La Paz, Madrid.
- Harrison T. M. (2010). Family-centered pediatric nursing care: state of the science. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 335–343.
- Hauser, M. P., Milán, T. A., González, M. C. & Oiberman, A. (2014). Impacto emocional en madres de bebés internados en una unidad de cuidados intensivos neonatales. Aplicación de la entrevista psicológica perinatal. *Revista de investigación en psicología*, 19(1), 63-83.
- Hernández-Muela, S. Mulas, F. & Mattos, L. (2004). Plasticidad neuronal funcional. *Revista Neurología*, 38(1), S58-S68.
- Hidalgo, V. & Menéndez, S. (2001). La familia ante la llegada de los hijos. Familia: *Revista de Ciencias y Orientación Familiar*, 23-42.
- Iriarte, A. & Carrión, M. (2013). Experiencia de los padres de grandes prematuros en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal: revisión sistemática de la evidencia cualitativa. *Metas de Enfermería*, 16(2), 20-25.
- Jaar, E. & Micheal, L. (2009). Prematurez y enfermedad en el recién nacido; su impacto emocional en el equipo médico. *Revista del CPM*, 18.
- Jadur, S., Duhalde, C. & Wainstein, V. (2010). Efectos emocionales de la criopreservación de embriones y su transferencia. *Reproducción*, 25(1), 33-39.
- Jiménez, F., Loscertales, M., Martínez, A., Merced, M., Lanzarote, D., Macias, C. & Nieto, C. (2003). Padres de recién nacidos ingresados en UCIN, impacto emocional y familiar. *Vox Pediátrica*, 11(2), 27-33.
- Lazarus, R. (1991). *Emotion and adaptation*. New York: Oxford University Press.
- Lazarus, R. (2001). *Relational meaning and discrete emotions*. New York: Oxford University Press.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Editorial Martínez Roca S.A.

Lumley, J. (1990) Through a glass darkly: Ultrasound and prenatal bonding, *Birth*, 17(4), 214-7.

Mannoni, M. (2014). *El niño retardado y su madre*. Buenos Aires: Paidós.

McGoldrick, M., Carter, E. & García-Preto, N. (2016). *The expanded family life cycle. Individual, family and social perspectives*. Prentice Hall.

Montirosso, R., Del Prete, A., Bellù, R., Tronick, E. & Borgatti, R. (2012). Neonatal Adequate Care for Quality of Life (NEO-ACQUA) Study Group. Level of NICU quality of developmental care and neurobehavioral performance in very preterm infants. *Pediatrics*, 129(5), e1129-37.

Moore, E. R., Anderson, G. C. & Bergman, M. (2016). Early skin-to-skin contact for mothers and their healthy newborn infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 16(5).

Morer, B., Ayala, B., Burillo, M., Boullon, A. & Mancho, A. (2017). Apoyo psicoterapéutico en un servicio hospitalario de Neonatología. *Revista Pensamiento Psicoanalítico*, 1, 94-101.

Olza, I., Marín, M., López, F. & Malalana, A. (2010). Oxitocina y autismo: una hipótesis para investigar. ¿La alteración de la producción de oxitocina endógena en torno al parto puede estar involucrada en la etiología del autismo?. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 4(1), 38-41.

Palacios-Hernández, B. (2016). Alteraciones en el vínculo materno- infantil: prevalencia, factores de riesgo, criterios diagnósticos y estrategias de evaluación. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 48(2), 164-176.

Parra, F.M., Moncada, Z., Oviedo Soto, S.J. & Marquina Volcanes, M. (2009). Estrés en padres de los recién nacidos hospitalizados en la Unidad de Alto Riesgo Neonatal. *Index de Enfermería*, 18(1), 13-17.

Porta, R. & Capdevilla, E. (2014). Un nuevo enfoque en la atención al recién nacido enfermo. El rol de los padres. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría*, 109, 53-57.

Pose, G. (2004). *Ser padres prematuros*. Buenos Aires: Ediciones Del Candil.

Regina, A., Pérez-López, J. & Brito de la Nuez, A. (2004). La vinculación afectiva prenatal y la ansiedad durante los últimos tres meses del embarazo en las madres y padres tempranos. Un estudio preliminar. *Anales de Psicología*, 20(1), 95-102.

Riera-Martín, A., Oliver-Roig, A., Martínez-Pampliega, A., Cormenzana-Redondo, S., Clement-Carbonell, V. & Richart-Martínez, M. (2018). A single Spanish version of maternal and paternal postnatal attachment scales: validation and conceptual analysis. *PeerJ*, 6, e5980.

Rolland, J. & Froma, W. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 527-538.

Roncallo, C., Sánchez, M. & Arranz, E. (2015). Vínculo materno-fetal: Implicaciones en el desarrollo psicológico y propuesta de intervención temprana. *Escritos de Psicología*, 8(2), 14-23.

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

Rutter, M., Bishop, D., Pine, D., Scott, S., Stevenson, J., Taylor, E., & Thapar, A. (2008). *Rutter's Child and Adolescent Psychiatry, 5th Edition*. Oxford: Blackwell Publishing.

Sánchez, J., Leal, C., Pastor J. & Díaz, J. (2017). Relación entre el grado de satisfacción y el nivel de estrés identificado en padres y madres con hijos ingresados en una unidad de cuidado intensivo neonatal. *Enfermería Global*, 16(47). 270-280.

Sánchez-Teruel, D. & Robles-Bello, M. (2016). 14-item Resilience Scale (RS-14): Psychometric Properties of the Spanish Version. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación*, 40(2), 103-113.

Santelices, M., Zapata, J., Fischersworing, M., Pérez, F., Mata, C., Barco, B., Olhaberry, M. & Farkas, C. (2016). Intervenciones basadas en la mentalización para padres y educadores: una revisión sistemática. *Terapia Psicológica*, 34(1), 71-80.

Shaw, R., Deblois, T., Ikuta, L., Ginzburg, K., Fleisher, B. & Koopman, C. (2006). Acute stress disorder among parents of infants in the neonatal intensive care nursery. *Psychosomatics*, 47, 206-212.

Sifuentes, A., Parra, F. Marquina, M. & Oviedo, S. (2010). Relación terapéutica del personal de enfermería con los padres de neonatos en la unidad terapia intensiva neonatal. *Enfermería global*, 19, 1-6.

Simon, J., Murphy, J. & Smith, S. (2005). Understanding and Fostering Family Resilience. *The family journal: Counseling and therapy for couples and families*, 13(4), 427-436.

Sizun, J., Westrup, B. (2004). Early developmental care for preterm neonates: a call for more research. *Archives of Disease in Childhood Fetal and Neonatal*, 89(5), F384-F388.

Taylor, A., Atkins, R., Kumar, R., Adams, D. & Glover, F. (2005). A new Mother-to-Infant Bonding Scale: Links with early maternal mood. *Archives of Women's Mental Health*, 8, 45-51.

Villalba, C. (2003). El concepto de resiliencia individual y familiar. Aplicaciones en la intervención social. *Psychosocial Intervention*, 12(3), 283-299.

Wagnild, G. M. & Young, H.M. (1993). Development and psychometric evaluation of the resilience scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1, 165-178.

Walsh, F. (2004). *Resiliencia familiar: estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires: Amorrortu.

Yárnoz, S., Alonso-Arbiol, I., Plazaola, M. & Sainz de Murieta, L. (2001). Apego en adultos y percepción de los otros. *Anales de Psicología*, 14(2), 159-170.