



Tesis de Grado

Participación ocupacional y estrés en padres de recién nacidos internados en unidades neonatales.

Autor: Cintia N. Díaz

Como requisito para obtener el título
Licenciado en Terapia Ocupacional.

FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y RELACIONES HUMANAS.

Diciembre 2012.



*A mi familia, que es mi sostén y refugio incondicional,
A Dios por iluminar mi camino y ser mi guía, sin Él nada hubiera sido posible...*



Índice

ÍNDICE	2
RESUMEN	4
INTRODUCCIÓN	5
MARCO TEÓRICO	7
LA UNIDAD DE NEONATOLOGÍA	7
EL ESTRÉS DE LOS PADRES CON HIJOS EN LA NEO.	10
VALORACIÓN DEL ESTRÉS EN LA NEO.	15
ESTRÉS PATERNO, OCUPACIÓN Y PARTICIPACIÓN OCUPACIONAL.	18
OBJETIVOS	24
GENERAL	24
ESPECÍFICOS	24
METODOLOGÍA	25
TIPO DE ESTUDIO	25
POBLACIÓN Y MUESTRA	25
INSTRUMENTOS Y TÉCNICAS	25
ANÁLISIS DE DATOS	27
<i>Características de la muestra</i>	27
<i>Fuentes de estrés parental.</i>	27
<i>Gráfico A: Fuentes de estrés percibidas por la totalidad de los padres de la neo.</i>	28
<i>Tabla 1: Fuentes de estrés percibidos según sexo de los padres.</i>	28
<i>Análisis de la participación ocupacional.</i>	29
<i>Tabla 2: Cambios cuantitativos percibidos en el área de autocuidado.</i>	29
<i>Tabla 3: Cambios cuantitativos percibidos en el área productiva.</i>	30
<i>Tabla 4: Cambios cuantitativos percibidos en el área ocio y esparcimiento.</i>	31
<i>Tabla 5: Cambios cuantitativos percibidos en el área de descanso.</i>	31
<i>Tabla 6: Cambios cualitativos percibidos en el área de autocuidado.</i>	32
<i>Tabla 7: Cambios cualitativos percibidos en el área productiva.</i>	33
<i>Tabla 8: Cambios cualitativos percibidos en el área de ocio y esparcimiento.</i>	33
<i>Tabla 9: Cambios cualitativos percibidos en el área de descanso.</i>	34
<i>Tabla 10: Percepción de desequilibrio ocupacional.</i>	35
CONCLUSIONES	36
ANEXOS	40
ANEXO A: ESCALA DE ESTRÉS PARENTAL (DOCUMENTO ORIGINAL).	40
ANEXO B: VERSIÓN EN ESPAÑOL DE LA ESCALA DE ESTRÉS PARENTAL	51
ANEXO C: REGISTRO DE CAMBIOS EN LA PARTICIPACIÓN OCUPACIONAL.	55
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.	59



Resumen

El estrés de los padres con hijos internados en las unidades neonatales ha sido y es una entidad bastante estudiada durante las tres últimas décadas, aunque no así, los cambios en la temporalidad de las ocupaciones así como la respuesta ocupacional adaptativa de los padres ante esta situación vital.

Este estudio se propuso conocer las fuentes de estrés parental y los cambios en la participación ocupacional en cuatro áreas del desempeño ocupacional, percibidos por los padres con hijos recién nacidos internados en unidades neonatales.

Para tal fin, se realizaron entrevistas a 83 padres con hijos internados en unidades neonatales, que valoraron su percepción de estrés parental y las fuentes del mismo relacionadas con la internación de sus hijos además de las referentes al ambiente de la unidad neonatal. Una vez identificadas las fuentes de estrés parental percibidas, los padres describieron los cambios en la participación ocupacional tras la internación de sus hijos.

La totalidad de la población en estudio, experimentó estrés parental e identificó las fuentes de estrés relacionadas con el ambiente de la unidad neonatal. De la misma manera, la muestra percibió cambios cualitativos y cuantitativos por los menos en dos áreas ocupacionales.



Introducción

El nacimiento de un niño o niña trae inevitablemente una serie de cambios que alteran la rutina cotidiana y producen estrés en los miembros de una familia siendo éste, considerado generalmente un acontecimiento positivo. Aún así, estos cambios pueden ser percibidos como negativos y provocar una fuerte tensión al interior del núcleo familiar, afirman Vera Noriega, Domínguez Ibáñez, Vera Noriega y Piedra (1998).

La internación del recién nacido en una unidad de neonatología, agregan Aguayo et al. (1995), representa una circunstancia sumamente estresante para los padres; cuya intensidad variará fundamentalmente del riesgo de vida que entrañe la enfermedad del niño, del tiempo que dure la internación y de los recursos con que éstos cuenten para afrontarla.

Esta situación requiere la puesta en juego de diferentes recursos personales y de la familia como grupo de pertenencia, que coadyuven a sobrellevarla de la mejor manera posible para sí misma y su entorno.

La estadía del recién nacido en esta unidad, obliga a adaptarse rápidamente sus a las nuevas demandas. Forma, sentido y significado de sus ocupaciones cotidianas de los padres pueden verse sustancialmente modificadas entorno a:

-la situación de internación: el afrontar la situación, intentar comprenderla y buscar respuestas;



-la necesidad de reorganizar e incluir roles desconocidos, incluso dentro de la unidad neonatal;

-el involucramiento en las rutinas relacionadas con el cuidado y sostén del nuevo hijo.

Como profesionales dedicados a mejorar la calidad de vida de las personas, en la búsqueda del restablecimiento, mejora de la salud o alivio de una situación que pudiese afectar el bienestar del sujeto; considero necesario profundizar el conocimiento sobre las relaciones que se juegan entre el estrés experimentado por los padres con hijos recién nacidos en la unidad neonatal y la reorganización de las ocupaciones; así como en la capacidad de los mismos sostener o reorganizar su participación ocupacional mientras dure la internación.

Este estudio se propuso conocer y describir las características que toma la participación ocupacional en ambos padres, a partir de la internación del niño en la unidad de neonatología. Estableciendo relaciones entre el estrés parental percibido en este ambiente y las características que toma la participación ocupacional durante esta instancia vital.



Marco Teórico

La Unidad de Neonatología

Lo que se conoce como Servicio o Unidad de Neonatología, es una sección intrahospitalaria que garantiza la cobertura asistencial de los pacientes neonatos, su asistencia y reanimación en la sala de partos o pabellón, e incluye la atención del neonato que se encuentra en puerperio con su madre, así describen este ambiente Novoa, Milad, Vivanco y Ramírez (2009).

Desde el punto de vista operacional se considera período de atención neonatal, el que transcurre desde el momento del nacimiento hasta las 44 semanas de edad post-concepcional, con un mínimo de 28 días y sin restricciones de peso al nacer. Los pacientes hospitalizados mayores de 44 semanas de edad post-concepcional son derivados a Servicios de Pediatría por haber superado el período de atención neonatal y la patología propia del neonato, correspondiendo su atención al servicio de pacientes pediátricos.

Desde el punto de vista estructural, las unidades de neonatología están constituidas a su vez, por la Unidad de Paciente Crítico (UPC) y la Sección de Cuidados Básicos o Mínimos con el objeto de prestar cuidados en diferentes niveles de complejidad a neonatos con patología. La UPC se subdivide en 2 secciones, Unidad de Cuidado Intensivo (UCI) y la Unidad de Tratamiento Intermedio (UTI). Un recién nacido puede transitar por estas distintas secciones del servicio dependiendo de la dinámica de su patología, monitoreo y tratamiento. Completan estas secciones, la Sala de



Atención Inmediata u Observación, en donde se recibe al recién nacido y la sección de Puerperio en donde está el recién nacido sano con su madre.

En Argentina, el Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación en el año 2002, dispuso a través de las Normas de Organización Funcionamiento de los Servicios de Neonatología y Cuidados Intensivos Neonatales, la ordenación de los servicios en niveles de atención que consideran aspectos demográficos del área donde funcionan los servicios, el número de partos, la distancia entre servicios que puedan funcionar en red, y la disponibilidad de recursos en cada región.

A su vez, esas normas se erigen en función de otras normativas nacionales y del marco legal internacional, a través del cual se persigue que todas las especialidades que la integran, traten de sumar, a los progresos de la medicina científica y tecnológica, los descubrimientos de intervenciones y acciones solidarias, de contención y comprensión de las necesidades de cada sujeto.

Este marco legal en su conjunto según Larguía, Lomuto y González (2006), viene a constituir el sustento del paradigma de las Maternidades Centradas en la Familia (MCF); filosofía que representa un cambio en la asistencia perinatal, de la atención basada exclusivamente en la tecnología y la medicalización, a la asistencia humanizada que permite a nuestra especie recuperar derechos inalienables que nunca debieron haberse perdido con la institucionalización del parto. Esta concepción filosófica y ética, reconoce que las mujeres embarazadas, luego puérperas, sus hijos y sus grupos familiares son los verdaderos dueños de casa en todos los centros donde nacen personas.



La Norma de Organización y Funcionamiento de Servicios de Neonatología en Argentina, enfatiza la importancia de incluir acompañante en sala de partos, el contacto precoz madre/hijo, la no separación innecesaria del binomio madre/hijo, el ingreso irrestricto de madres/padres a los sectores de internación neonatal, las visitas de horario amplio para el resto de la familia (hermanos, abuelos) y la necesidad de contar con comodidades para la estadía prolongada de las madres de los recién nacidos internados y residencias para madres (hogares maternos con alojamiento), son algunas de las transformaciones instaladas desde el paradigma de la MCF.



El estrés de los padres con hijos en la neo.

La noticia de hospitalización, describe Aguayo Maldonado (2006), así sea para que el niño recién nacido reciba luminoterapia o hasta algo menos invasivo como una observación más detenida de sus primeras horas de vida, llega a la familia y esencialmente a sus padres como una separación devastadora, que cambia drásticamente la emotividad del momento en forma temporal o permanente.

Agregan Hidalgo y Menéndez (2003), que la búsqueda de un hijo es la más activa de la especie humana en pos de su fin teleológico: la trascendencia. Tal es así que el hecho de que una pareja decida unirse y tener descendencia refleje el modo inconsciente y decidido de enfrentar la condición de finitud del hombre. La llegada de un hijo implica una valoración social muy importante, más acentuada aún en determinadas culturas como la latina, donde la espera del hijo y su integración a familias numerosas es un bien sumamente preciado.

Estas razones explican por qué resulta tan perturbador el nacimiento de un niño con dificultades, se trate de un hijo recién nacido a término, prematuro o gravemente enfermo. El ideal familiar y social se ve sacudido y las expectativas de celebración se transforman en la incertidumbre por las posibilidades de sobrevivida.

Hidalgo et al. (2003), explican que los padres enfrentan una importante crisis personal, en la que tendrá lugar una espera inquietante y pasiva, donde la asistencia requerida proviene de la medicina y la tecnología, las que intentarán reparar alguna de las condiciones que ellos no pudieron garantizar para el cuidado y la salud de su hijo. Esas funciones, que son delegadas a terceros, suelen generar un



impacto en la capacidad de relación con sus hijos internados, hasta tanto pueda comprenderse que esa “cesión de competencias” es solo transitoria médicos, máquinas y enfermeras no pueden suplirla más la intensidad de los afectos dirigidos al pequeño hijo.

Esta situación asume características aún profundas, cuando el bebé nace antes de tiempo y requiere de una internación y cuidados especiales; este evento inesperado dice Ruíz (2004) se convierte en traumático para la familia.

Según Rothstein (1989) en Caruso (2011) las familias sufren estrés específico por estar sus hijos internados.

Baraibar (1997) en Fernández (2008), refiere que si bien cualquier internación de un miembro es un hecho que desestabiliza a cualquier grupo familiar, en el caso del paciente pediátrico esta situación se acentúa, puesto que el niño se encuentra en crecimiento y el manejo que realice la familia y el equipo asistencial frente a las experiencias de enfermedad e internación, marcará el desarrollo del niño.

Por su parte, Vizziello, Zorzi y Bottos (1992) en González (2007) agregan que la experiencia recogida en las últimas décadas ha demostrado que, a la inquietud por el estado de salud de su hijo y el estrés vivido por la pareja parental dentro de una unidad de terapia intensiva, se suma la angustia por la separación con el resto de sus hijos.

Ahora bien, lo característico de la internación del recién nacido en la unidad neonatal, responde en principio al ambiente característico de la misma. En estas



unidades el número de procedimientos diagnósticos y asistenciales es muy elevado, y en la mayoría de los casos altamente invasivos, lo que hace aparecer a niño como un ser indefenso y débil ante los ojos parentales, tal como lo han identificado Mignone (1998), Tracey (2000) en Jiménez Parrilla et al. (2003), Aspira y Aspres (2004) y Parraquini (2008).

Arockiasamy, Holsti y Albersheim (2008) encontraron en el relato de las experiencias del paso por la unidad neonatal, que este sentimiento se traduce a los padres como la sensación de falta de control sobre la situación; lo cual influye en el desempeño de sus roles protectores (padres, compañeros y sostén del hogar) agrega Riani (2007). A lo que habría que añadir según Gibbs y Boshoff (2010) en Avilés (2010), el gran gasto emocional, humano y económico que constituye para las familias las hospitalizaciones prolongadas.

Conceptualmente el término estrés, ha sido y es objeto de estudios relacionados con diversos acontecimientos de la vida del sujeto, también el estudio de sus diversas fuentes causales como los factores internos y externos a los sujetos y sus ambientes.

Aspira et al. (2004), en su construcción de propuestas transformadoras para las unidades neonatales, conceptuaron el estrés como proceso biológico y psicológico que se origina ante las exigencias y requerimientos internos y externos al organismo; frente a los cuales el sujeto no tiene información para dar una respuesta acorde, impulsando un mecanismo de ajuste ante esa emergencia.



Selye (1971) en Aspira et al. (2004) lo denomina síndrome general de adaptación, medida de desgaste o eustrés, que es de origen adaptativo y pone en funcionamiento mecanismos de alarma necesarios para la supervivencia, y relaciona todos los órganos en un síndrome en tres etapas: alarma, resistencia, agotamiento. La reacción de alarma se manifiesta por cambios fundamentalmente en los planos neurológico y endocrino, en base a los que luego desarrolla mecanismos de defensas orgánicas. Durante la etapa de resistencia, el sujeto presenta características semejantes pero estabilizadas. Si no desaparece el agente estresor continúa la etapa de agotamiento, que puede conducir al desarrollo de diferentes y complejos cuadros patológicos. El distrés, otro concepto asociado, se presenta en el sujeto tras la permanencia del estresor en relación a su temporalidad, superando la capacidad de control, rompiendo con el equilibrio físico y/o emocional entre demanda y resistencia.

Con el correr de los años, el concepto de estrés se fue enriqueciendo de aspectos subjetivos y componentes cognitivo-emocionales.

Lazarus y Folkman (1986) en Guerrero (s/f) definen el estrés como un conjunto de relaciones particulares entre la persona y la situación, siendo esto valorado por la persona como algo que agrava o excede sus propios recursos y que pone en peligro su bienestar personal. Es una relación dinámica y bidireccional entre la persona y el entorno. Las fuentes de estrés que menciona, pueden ser sucesos extraordinarios (experiencias objetivas que amenazan con alterar las actividades cotidianas del individuo y le exigen un esfuerzo de adaptación intenso), sucesos menores, situaciones crónicas y estilos de vida.



En el campo de la psicopatología del desarrollo, las fuentes de estrés que afectan la conducta de los padres y los efectos de ésta sobre la conducta del niño, también han sido estudiados de manera sistemática por Garmezy y Rutter (1983) y Garmezy, Masten y Tellegen (1984) en Vera et al. (1998).

Del mismo modo ha sido objeto de estudio el concepto de estrés parental específicamente. Algunos estudios como los realizados por Abidin (1990) y Webster Stratton (1990) en Padilla, Lara y Menéndez (2010); Abidin (1992) en Vera et al. (1998); han resaltado la importancia de la accesibilidad y disponibilidad percibida de recursos para enfrentar las demandas durante la internación del niño.

La percepción paterna de la conducta de los hijos y los sentimientos de competencia como padres son elementos esenciales en la comprensión del estrés percibido por los padres durante la internación del niño.



Valoración del estrés en la Neo.

Entre los antecedentes empíricos más relevantes podemos mencionar: Meyer y García (1995) en Ruíz et al. (2004), realizaron un estudio para identificar las características del recién nacido prematuro que ingresa a la unidad neonatal y la de sus madres, produce un exceso de estrés en ellas. Fueron identificadas como fuentes de estrés materno, las características del niño tales como: peso, edad gestacional y apoyo respiratorio, referido esto último a la ventilación mecánica.

En 1996, Reynaga, estudió las fuentes de estrés experimentado por padres y madres en la unidad de cuidado intensivo neonatal (UCIN). Las edades oscilaron entre los 15 y los 49 años, incluyó también el análisis de los factores ambientales de las unidades de neonatología interpersonales y extrapersonales.

Shields-Poe y Pinelli (1997) en León Martín et al. (2005) identificaron las fuentes de estrés parental en la UCIN; encontrando que la variable más poderosa relacionada con el estrés, era la forma en que los padres percibían la severidad de la enfermedad de su hijo, así como cuándo y dónde los padres vieron por primera vez a su hijo.

Tiedeman (1997) en Sánchez Castellanos (2004), observó la relación del estrés y con la edad de los padres, reportando que las madres más jóvenes experimentaron superiores niveles de ansiedad que las de mayor edad; y que las que no tenían hijos en casa experimentaron mayores niveles de estrés que las que tenían uno o dos hijos.



Miles y Davis (1997) en Caruso (2011) estudiaron las reacciones emocionales de los padres ante este suceso, observando la presencia de: desilusión, culpa, tristeza, depresión, hostilidad, enojo, miedo, ansiedad, sufrimiento, desesperanza, sentimiento de fracaso y pérdida de autoestima.

Klaus y Kenell (1978) en Caruso y Mikulic (s/f), mencionaron la existencia de problemas de autoestima en las madres de los bebés nacidos prematuros, argumentando que muchas madres experimentan sensación de fracaso.

Mazurek y Nikulish (1998) en Sánchez Castellanos (2004) asociaron el estrés con el tiempo de hospitalización.

Por su parte, Miles, Funk y Carlson (1993), construyeron la Escala de Estrés para Padres: Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal, que identifica 7 dimensiones como fuentes de estrés, constituida por 46 reactivos con un patrón de respuesta que va desde NA (no aplicable) con valor=0, hasta extremadamente estresante con valor=5, con un rango de 46 a 190 puntos. Para la calificación del instrumento se realizaron dos formas denominadas métrica uno (mide el nivel de ocurrencia del estrés) y métrica dos (que mide el nivel total de estrés).

Esta escala, constituye un valioso elemento para la valoración del estrés parental, ha sido objeto de numerosos estudios de validación y confiabilidad, e incluso ha sido desarrollada la versión española de la Escala de Estrés Parental por Oronoz y Alonso en 2007.



Los estudios hallados desde la disciplina sobre los padres de la unidad neonatal son mayoritariamente descriptivos y relacionados con las características del rol materno, efectividad de las intervenciones o la experiencia clínica los padres en las unidades.

No se registraron instrumentos de la disciplina para cuantificar y/o cualificar el desempeño o el estrés de los padres en unidades neonatales.



Estrés Paterno, Ocupación y Participación Ocupacional.

Los padres son reconocidos como la influencia más importante y consistente en la vida del niño. Desde el nacimiento, son los mediadores de las experiencias afectivas, sensoriales y motoras, dicen Munhoz Gaíva y Silvan Scochi (2005).

La familia es uno de los ambientes que más influirá en su vida futura, será en ella donde el niño crezca, se desarrolle y aprenda a desenvolverse, y serán sus padres, los que tendrán que trabajar por su futuro, por la promoción de su crecimiento y desarrollo.

Fonseca, Martínez y Scochi, (2007) en Parraquini (2008), registraron que la necesidad de hospitalizar al niño recién nacido en una unidad de neonatología, dispara una variedad de respuestas familiares que a menudo se manifiestan en forma de shock, ansiedad, ira, culpa, desesperanza, ya que el entorno es emocional y físicamente diferente del que esperaban al momento del nacimiento del bebé.

Mira y Bastías (2006) en Avilés (2010) refiere que, el hecho de tener a su hijo hospitalizado, va a alterar sus ocupaciones y roles normales relacionados con su vida familiar y de trabajo, entre otros.

El intentar establecer relaciones entre los aspectos estresantes de la internación del recién nacido para sus padres y como ello puede afectar su participación en ocupaciones, es necesario establecer algunas puntualizaciones acerca de como concebimos a la ocupación, participación y desempeño.



La interacción dinámica en la tríada persona-ambiente-ocupación, sostiene como premisa que los sujetos no se desenvuelven estáticos en un ambiente sino que tanto el mismo como sus actividades ocupacionales son cambiantes, variables.

De esta tríada persona-ambiente-ocupación resulta el desempeño ocupacional; el cual para ser exitoso, es importante que estos componentes se combinen de modo adecuado.

El equilibrio de la persona en la organización de sus actividades diarias contribuye a su desempeño ocupacional exitoso aportándole satisfacción en la vida, y por ende, a la calidad de ella. Si bien, no me detendré a profundizar el término equilibrio lo conceptuaremos como un interjuego permanente entre equilibrio y desequilibrio.

Clark et al. (1991) en Carrasco y Olivares (2010) describieron que la ocupación, como objeto de estudio de la Ciencia que surge y sustenta a la Terapia Ocupacional, debiera entenderse como un fenómeno, es decir, algo que aparece ante nosotros cuando una persona determinada, realiza una actividad determinada, en un ambiente físico, social y temporal determinado, con una forma, un significado y un propósito que se influyen mutuamente.

Por lo tanto, la ocupación posee aspectos que pueden ser observables, independiente de quien la realiza: la forma ocupacional, pero siempre con características contextuales, es decir una actividad concreta en un espacio y en un tiempo concreto. Por otra parte, posee aspectos que sólo pueden ser interpretables dependiendo de la persona que la realiza: el significado y el propósito.



Recapitulando entonces, nos referimos a las ocupaciones como a las acciones de involucrarse en actividades con propósito, significado y sentido para la persona que las realiza y que estas características se producen porque las personas tienen algún grado de motivación hacia ellas, dicen Gómez, Rueda y Muñoz (2002).

Por lo anteriormente dicho, al evaluar las características de la ocupación en esta población en particular no debíamos hacer otra cosa más que mirarlas desde adentro, desde las propias percepciones de la persona y autoevaluaciones de su participación en ocupaciones.

Wilcock, en su texto *An Occupational Perspective of Health* (1998) en Moruno Miralles (2003), defiende que el bienestar psicológico y social son aspectos esenciales en el concepto actual de salud, ya que está vinculado a la capacidad del ser humano de desarrollar ocupaciones socialmente valoradas.

De esta forma, el desempeño o realización de actividades de autocuidado y automantenimiento, productivas, educativas, lúdicas y de ocio, permiten a un sujeto participar como un miembro que contribuye a su entorno personal, social, cultural y económico.

Por un lado, esta perspectiva nos permite comprender que la ocupación en sí misma constituye una entidad que promueve y favorece la adaptación al medio, en tanto que sostiene la integración y participación activa del individuo en el entramado social y cultural al que pertenece. Por tanto, las ocupaciones que una persona aprende y es capaz de realizar, condicionan el grado en que ese individuo es capaz de adaptarse.



Por otro lado, la participación del ser humano en ocupaciones contribuye a la organización temporal y a su adaptación al medio. Los patrones ocupacionales determinados culturalmente regulan y organizan el discurrir del tiempo: estructurando el transcurrir del día, la semana y el año alrededor de esquemas regulados por la ocupación; delimitando periodos de actividad y descanso, vacaciones, esparcimiento o celebración. Asimismo, estructuran y organizan el quehacer humano a lo largo de la sucesión de los estadios del ciclo vital.

La ocupación del ser humano para poder llevarse a cabo, refieren Willard y Spackman (2003) requiere de una adaptación del sujeto a las demandas del medio interno y externo, es decir, del complemento que se pueda lograr entre las necesidades que presenta el sujeto y las demandas que el medio pueda exigir.

Las personas tienen la capacidad para generar una respuesta ocupacional adaptativa según Schkade y Schultz (1992) en Montenegro, Rueda, Poblete y Traipe (2008) la cual se ve sobrepasada por diversos factores tales como características personales.

La Terapia Ocupacional busca que las personas se desempeñen de manera competente y satisfactoria en ocupaciones significativas. Uno de los conceptos claves para nuestra disciplina es el equilibrio ocupacional refiere Gómez (2006) en Montenegro et al. (2008), ha sido definido como la ponderación armónica del tiempo para el desarrollo de las actividades que una persona efectúa regularmente de acuerdo a su rol social y determinación cultural. Algunos autores, tales como Christiansen



(1996) en describen este concepto como un equilibrio focalizado en la relación entre las tareas de la vida.

Otros, como Jonson, Borell y Sadlo (2003) describen el equilibrio del tiempo entre trabajo, juego, descanso y sueño en la vida humana.

El desequilibrio ocurre, dice Wilcock (1998) en Montenegro et al. (2008); porque el involucramiento en la ocupaciones falla en cubrir necesidades físicas, sociales, mentales o de descanso únicas.

El concepto de auto-organización en sistemas dinámicos sugiere que cuando los sistemas se desestabilizan, ellos tienden a sobrellevar cambios espontáneos para organizarse a sí mismos a menudo de formas inesperadas, puntualizan McLoughlin, Kennedy y Zemke (1996) en Montenegro et al. (2008).

Los padres que sufren la internación del recién nacido en la unidad neonatal, están obligados por tiempo indeterminado a un proceso de ajuste de sus actividades habituales.

La estadía del pequeño hijo en la unidad de cuidados neonatales, demandará enfrentar algunos desafíos tales como el manejo del estrés que genera la sola presencia en este ambiente, su participación activa dentro de la misma, el desconocimiento acerca de evolución de la enfermedad del niño, la necesidad de aprender y comprender como desempeñar el rol de padres aquí adentro y afuera, así como la reorganización de la vida ocupacional, en relación a la nueva situación que plantea otros tiempos, otros intereses, responsabilidades, inquietudes y motivaciones.



De modo que los aspectos cualitativos o cuantitativos del desempeño de los padres cambian porque necesitan y eligen participar de ocupaciones de modo diferente y adaptativo a diferencia de como lo hacían previamente; cambiando la organización temporal de sus ocupaciones, e intentando dar respuesta a las demandas físicas, sociales, etc. De describir la resultante de ese comportamiento adaptativo, se trató el presente estudio.



Objetivos

General

Indagar los cambios en la participación ocupacional de los padres tras la internación del hijo recién nacido en la unidad de neonatología.

Específicos

Detectar las fuentes de estrés parental en la unidad de neonatología.

Identificar los cambios cuantitativos en las cuatro áreas ocupacionales se afectan en los padres.

Describir la curva cualitativa que toma la participación ocupacional de los padres.

Comparar la participación ocupacional en ambos padres.

Establecer relaciones entre estrés parental y cambios en la participación ocupacional.



Metodología

Tipo de Estudio

Se trata de un estudio de tipo cuanti-cualitativo, con diseño no experimental, de corte transversal, descriptivo correlacional, con una muestra por conveniencia.

Población y muestra

Población: se constituyó por 93 padres con hijos internados en la Unidad de Neonatología tanto de las áreas de Unidad de Cuidado Intensivo, Intermedio y Cuidados Básicos o Mínimos con una estadía no menor a 3 semanas.

La muestra estuvo constituida por 83 padres de recién nacidos internados en unidades neonatales, mayores de 18 (dieciocho) que aceptaron en forma fehaciente su deseo de participar en el estudio.

Se excluyó del estudio a aquellos sujetos que expresaron deseos de no participar del estudio, los que no cumplimentaron con los requisitos de inclusión y los alojados en el Sector de Cuidados Críticos y Paliativos.

Instrumentos y técnicas

Para la recolección de datos se empleó en primer lugar la Escala de Estrés Parental: Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales de Oronoz, Alonso, Arbiol and Balluerka "A Spanish adaptation of the Parental Stress Scale". (Traducción al Español de la Versión Original: of Miles Margaret and Carlson "Parental Stressor Scale,



Neonatal Intensive Care Unit". School of Nursing. University North Carolina. Chaper Hill Nursing research. 42, 148-152). Con consentimiento del autor (ver Anexo 1).

En segundo lugar, se empleó el Registro de Cambios en la Participación Ocupacional, se trata de un baremo que evalúa los cambios percibidos por los padres a partir de la internación de su hijo recién nacido en la unidad neonatal. El parámetro de evaluación cualitativa y cuantitativa, se organiza en relación a las áreas ocupacionales del desempeño: autocuidado, juego y ocio, productividad y descanso, emplea símbolos para establecer en cada área:

= (No percibe cambios).

+ (Percibe cambios incrementales en ese el área).

- (Percibe una merma en las ocupaciones que componen esa área).

NO (las ocupaciones del área han disminuido al punto de desaparecer).



Análisis de Datos

Características de la muestra

Se realizaron 93 entrevistas a padres con hijos recién nacidos internados en unidades neonatales durante los meses de septiembre, octubre, noviembre y diciembre de 2011. Solo 83 de ellos se constituyeron como muestra: 40 varones y 43 mujeres.

Las edades padres de entre 18 y 55 años, mientras que el promedio de edad de osciló los 28,71 años.

La mayoría de las madres describieron desempeñarse como amas de casa; no así en los padres cuyo mayor porcentaje se trató de pequeños comerciantes o empleados fabriles.

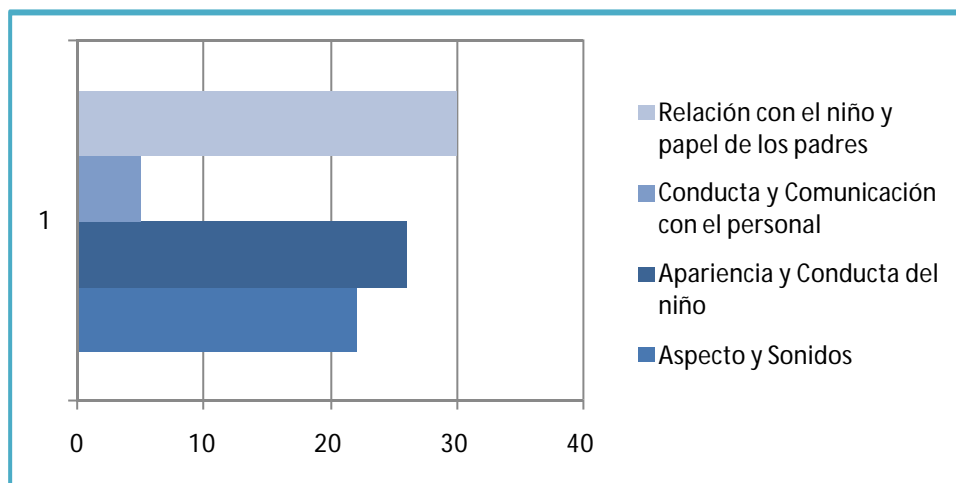
El 55, 3 % de los padres tenían otros hijos; con un promedio de 2 hijos sobre el total de la muestra.

Fuentes de estrés parental

Como veremos en el Gráfico A la fuente de mayor estrés percibido por los padres fue la relación entre el niño y el papel de ellos desde su rol. En segundo lugar la apariencia y conducta del niño; a la cual sigue el aspecto y sonidos del ambiente de la unidad neonatal. Manifestado como fuente de estrés en menor medida, se registró la conducta y comunicación con el personal de la misma.



Gráfico A: Fuentes de estrés percibidas por la totalidad de los padres de la neo.



En el análisis de las fuentes de estrés percibidas según sexo de los padres, se identificó que; para padres varones fueron, en primer lugar la apariencia y conducta del niño, en segundo lugar la relación con el niño y su rol de padres y en tercer lugar la apariencia y sonidos del ambiente, tal como lo muestra la Tabla 1.

Tabla 1: Fuentes de estrés percibidos según sexo de los padres.

Estresores	Varones	Mujeres	Subtotal por estresor
Aspecto y Sonidos	12	10	22
Apariencia y Conducta del niño	10	16	26
Conducta y Comunicación con el personal	2	3	5
Relación con el niño y papel de los padres	19	11	30
Total	43	40	83

En tanto las madres, la relación con el niño y su papel de madres fue el aspecto que aparece con más fuerza, en segundo los aspectos y sonidos, en tercero la apariencia y conducta del niño.



Análisis de la participación ocupacional.

El 100% de la muestra percibió algún tipo de cambio en la participación en alguna de las 4 áreas. A continuación se analizan los datos en cada área ocupacional.

Cambios Cuantitativos.

Tabla 2: Cambios cuantitativos percibidos en el área de autocuidado.

Autocuidado				
	Varones	Mujeres	Subtotales	Porcentaje
No Registra Cambios	10	31	41	49%
Incremento	3	0	3	4%
Merma	27	12	39	47%
Ya no las realiza	0	0	0	0%
Total	40	43	83	100%

Como observaremos en la Tabla 2, en sobre el total de los padres encuestados, se observaron mermas significativas en la distribución temporal de las ocupaciones consideradas por cada sujeto como área de autocuidado.

El 49% de los padres no registraron cambios, mientras el 47% describió una merma de las actividades que componen el área. Solo el 4% percibió un ligero aumento de éstas y ningún sujeto determinó ausencia total del área en su rutina. La mayoría de las madres no registraron cambios y los padres varones una merma en su mayoría.



Tabla 3: Cambios cuantitativos percibidos en el área productiva.

Productiva				
	Varones	Mujeres	Subtotales	Porcentaje
Dedica igual tiempo estas ocupaciones	10	2	12	14%
Dedico menos tiempo estas ocupaciones	7	26	33	40%
Dedico más tiempo estas ocupaciones	19	0	19	23%
Ya no dedico tiempo estas ocupaciones	4	15	19	23%
Total	40	43	83	100%

La Tabla 3, representa al área productiva, el 40% de los padres percibieron merma en estas ocupaciones, el 23% manifestó un aumento significativo de las mismas e igual cantidad registró extinción de las mismas de su vida. Un 14% no experimentó cambios.

Un porcentaje de padres registró un aumento del tiempo dedicado a estas ocupaciones, mientras que las madres mayoritariamente indicaron dedicar menos tiempo a las mismas.



La siguiente Tabla 4; muestra los cambios en la participación ocupacional de los padres en el área de ocio y esparcimiento. En la cual el 77% describió una merma de las mismas; un 10% dejó de realizarlas desde la internación del niño en la unidad neonatal y un 7% no registró cambios en el área. En su mayoría, tanto varones como mujeres notaron una merma en la participación de estas ocupaciones.

Tabla 4: Cambios cuantitativos percibidos en el área ocio y esparcimiento.

Ocio y Esparcimiento				
	Varones	Mujeres	Subtotales	Porcentaje
No Registra Cambios	2	4	6	7%
Incremento	0	5	5	6%
Merma	36	28	64	77%
Ya no las realiza	2	6	8	10%
Total	40	43	83	100%

Tabla 5: Cambios cuantitativos percibidos en el área de descanso.

Descanso				
	Varones	Mujeres	Subtotales	Porcentaje
No Registra Cambios	4	1	5	6%
Incremento	1	0	1	1%
Merma	29	40	69	83%
Ya no las realiza	6	2	8	10%
Total	40	43	83	100%



Por último, el 83% de los padres registraron una merma significativa del descanso en sus vidas ocupacionales, el 10% describió no realizarlas desde la internación del niño en la unidad neonatal y el 6% no registró cambios.

La merma de estas ocupaciones fue general en la muestra.

Cambios Cualitativos

El 100% de la población estudiada ha percibido algún cambio en los aspectos cualitativos en por los menos un área ocupacional. A continuación, la Tabla 6 refleja los cambios percibidos en los padres en el área automantenimiento.

Tabla 6: Cambios cualitativos percibidos en el área de autocuidado.

Autocuidado				
Percepción	Varones	Mujeres	Subtotales	Porcentaje
No ha cambiado su disfrute en estas ocupaciones	2	16	18	22%
Las realiza pero no las disfruta	38	9	47	56%
Disfruta más que antes	0	18	18	22%
No las realiza porque no las disfruto	0	0	0	0%
Total	40	43	83	100%

En la misma se puede identificar que el 56% de los padres realizan estas ocupaciones alegando no disfrutarlas. Los padres en mayor porcentaje marcaron un no disfrute mientras las madres en oposición describieron disfrutar más de estas ocupaciones.



Tabla 7: Cambios cualitativos percibidos en el área productiva.

Productiva				
Percepción	Varones	Mujeres	Subtotales	Porcentaje
No ha cambiado su disfrute en estas ocupaciones	5	34	39	47%
Las realiza pero no las disfruta	18	8	26	31%
Disfruta más que antes	1	0	1	1%
No las realiza porque no las disfruto	16	1	17	21%
Total	40	43	83	100%

En el área productiva el 47% de los padres asumieron haber vivenciado cambios en el disfrute las ocupaciones que componen esta área, mientras el 31% describió realizarlas sin poder disfrutarlas.

Tabla 8: Cambios cualitativos percibidos en el área de ocio y esparcimiento.

Ocio y Esparcimiento				
Percepción	Varones	Mujeres	Subtotales	Porcentaje
No ha cambiado su disfrute en estas ocupaciones	5	27	32	39%
Las realiza pero no las disfruta	13	11	24	29%
Disfruta más que antes	0	1	1	1%
No las realiza porque no las disfruto	22	4	26	31%
Tota	40	43	83	100%

El área de ocio y esparcimiento, en la Tabla 8 muestra que el 39% de los padres no ha cambiado el disfrute de sus ocupaciones, mientras un 29% las realiza pero no las disfruta.



Los varones en su mayoría indicaron no realizarlas por no estar disfrutándolas, mientras las mujeres en su mayoría no registraron cambios.

Tabla 9: Cambios cualitativos percibidos en el área de descanso.

Descanso				
Percepción	Varones	Mujeres	Subtotales	Porcentaje
No ha cambiado su disfrute en estas ocupaciones	22	3	25	30%
Las realiza pero no las disfruta	3	28	31	37%
Disfruta más que antes	2	0	2	3%
No las realiza porque no las disfruto	13	12	25	30%
Total	40	43	83	100%

Por último, el área de descanso en la Tabla 9, muestra que el 37% de los padres registraron que realizan estas ocupaciones pero no las disfrutan. El 30% no han percibido modificaciones en el disfrute de las mismas.



Percepción de Desequilibrio Ocupacional.

A continuación la Tabla 10, muestra la percepción de los padres relacionada a la respuesta ocupacional adaptativa construida desde la internación de su hijo recién nacido en unidad de neonatología.

Tabla 10: Percepción de desequilibrio ocupacional.

Percepción de desequilibrio ocupacional	Si	No	En forma parcial
¿Considera usted que ha incorporado rutinas relacionadas con el hacer institucional a su vida?	67	13	3
¿Siente que su participación en ocupaciones se ha desequilibrado desde la internación de su hijo?	72	10	1
¿Ha podido adaptar su participación de ocupaciones a los tiempos de la situación de su niño/a internado/a haciéndolos consonantes con aquellas que son significativas para usted?	4	68	11

El 81% considera haber incorporado rutinas relacionadas con la situación de internación, mientras el 87% percibieron desequilibrio en la participación de ocupaciones y el 82% refiere poder adaptar sus ocupaciones.



Conclusiones

El estrés como relación bidireccional entre el sujeto y su entorno, tal como lo describieran Lazarus y Folkman (1986), ha sido claramente visualizado en este estudio.

Las fuentes de estrés según Escala de Estrés Parental: Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales de Miles, Funk y Carlson (1993), percibidas por los padres fueron: la relación entre el niño y el papel de ellos desde su rol, en segundo lugar la apariencia y conducta del niño y en tercer lugar, el aspecto y sonidos del ambiente de la unidad neonatal.

En la población estudiada, la hospitalización del niño y las características del ambiente de la unidad neonatal son las principales fuentes de estrés en los padres varones, mientras que para las madres lo fueron, la conducta y apariencia del recién nacido en la unidad neonatal y la relación del niño con ellos en la construcción del rol de padres.

Tal como lo hipotetizaran Mira y Bastías (2006) en Avilés (2010), la necesidad de tener el hijo hospitalizado, altera las ocupaciones y roles normales relacionados con su vida familiar y de trabajo de los padres.

Podemos afirmar que de la población estudiada, un porcentaje significativo de los padres cuyos hijos ingresaron en las unidades neonatales, percibieron cambios en la participación ocupacional, por los menos en alguna de sus áreas.



Dentro de los cambios cuantitativos las áreas de autocuidado, productiva y descanso, resultaron ser las áreas más afectadas por mermas en la totalidad de la población estudiada.

En los padres varones ocio y esparcimiento así como descanso tuvieron mermas marcadas. En caso de las mujeres, descanso y autocuidado con mayores mermas aunque también en el área productiva se observaron significativas bajas.

La participación ocupacional de los padres durante la internación del recién nacido en la unidad neonatal, toma trayectos diferentes aunque constantemente relacionados con la situación marcada por el nacimiento del hijo.

Los padres varones tradicional o culturalmente elijen abocarse por igual o mayor tiempo a sus ocupaciones productivas, restando tiempo y disfrute a las de ocio y esparcimiento. Algunas de las fundamentaciones de los padres para ello, es la necesidad de cubrir gastos de internación y la estadía de sus hijos en la unidad neonatal y/o seguir sosteniendo su espacio donde encontrarse a sí mismos y poder asumir esta situación lo más constructivamente posible, pudiendo apoyar a sus parejas emocionalmente.

El caso de las madres, su principal tarea está centrada en los cuidados relacionados con alimentación del niño si es el caso que la salud del niño lo permite, así como en las visitas periódicas a la unidad neonatal o el cuidado de los otros hijos.

Quizás sea equívoco suponer que haya una extinción de ocupaciones significativas para los padres con hijos recién nacidos internados en las unidades



neonatales. Sería más acertado, incluso por las limitaciones de este estudio en cuanto a su extensión; decir que existe una respuesta ocupacional adaptativa basada en una elección de ocupaciones que equilibran la necesidad de estar con el hijo internado y la de seguir manteniendo la relación con el ambiente por medio de la ocupación.

Sobre qué está basada esta elección de ocupaciones adaptativa, sería un poco el punto de partida de las posibles intervenciones. Los padres eligen o se ven obligados a guiar la elección de ocupaciones según las necesidades físicas; quedando fuera la dimensión simbólica de las ocupaciones, lo que distingue y expresa al ser humano.

Decía Wilcock (1998), la ocupación constituye una entidad que favorece y promueve la participación e integración social a través de la adquisición, mantenimiento, mejora o recuperación del desempeño de actividades ligadas al automantenimiento y autocuidado, la educación, la productividad, el ocio y el juego, incidiendo en último término en la salud y bienestar individual.

Pero además, la participación del ser humano en ocupaciones contribuye a la organización temporal de la adaptación al medio. Por lo cual, la selección de determinadas actividades como método de tratamiento, persiguiendo objetivos concretos ligados a la restauración o recuperación de capacidades, habilidades destrezas o al desarrollo de aspectos psicológicos, emocionales o relacionales situacionalmente diluidas en los padres.

Por otro lado, raras veces los terapeutas ocupacionales utilizamos un solo modelo de intervención, esencialmente si se trata de una intervención en el ámbito de las unidades neonatales, donde la multiplicidad de factores y necesidades familiares,



no responden a un abordaje unidireccional, sino por el contrario cada problemática ha de ser analizada y atendida específica y particularmente. El Modelo de la Ocupación Humana es uno de los más empleados para la atención temprana del niño, incluso en la unidad neonatal, ya que es uno de los que permiten una comprensión global para la construcción de propuestas a la problemática planteada en este estudio.

Si nos situamos dentro de los subsistemas organizados heterárquicamente, podríamos consensuar que los aspectos del subsistema volitivo que es aquel que contiene a las motivaciones de la persona para elegir sus ocupaciones según Kielhofner (2006), comprenderíamos que uno de los aspectos esenciales de la intervención tiene que ver con acompañar esta desorganización de los padres y la aceptación de esta nueva situación tal como afirma Boullosa Frías (2004) minimizando los efectos de las rupturas en los hábitos y rutinas.

Por último, otra tarea a emprender por los terapeutas ocupacionales es la construcción de instrumentos de evaluación específicos; es muy basta la investigación en el campo de la clínica, sobre la fiabilidad de instrumentos de evaluación y de la efectividad de intervenciones desde la integración sensorial o desde el modelo del neurodesarrollo, no así en el área evaluación que permitan basar en ello estrategias de intervención.



Anexos

Anexo A: Escala de Estrés Parental (Documento Original).

PARENTAL STRESS SCALE: NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT

Margaret S. Miles, RN, PhD, Emeritus Professor

Carrington Hall, CB 7460

School of Nursing

University of North Carolina

Chapel Hill, NC 27599-7460

mmiles@email.unc.edu

Copy of Tool

Psychometrics and References

Information for Researchers

Permission Form

October, 2011



PARENTAL STRESS SCALE: NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT

We are interested in knowing more about the stresses experienced by parents when a premature is sick and hospitalized in an neonatal intensive care unit (NICU). We would like to know about your experience as a parent whose child is presently in the NICU.

This questionnaire lists various experiences other parents have reported as stressful when their baby was in the NICU. We would like you to indicate how stressful each item listed below has been for you. By stressful, we mean that the experience has caused you to feel anxious, upset, or tense. On the questionnaire, circle the single number that best expresses how stressful each experience has been for you. The numbers indicate the following levels of stress:

1 = Not at all stressful the experience did not cause you to feel upset, tense, or anxious

2 = A little stressful

3 = Moderately stressful

4 = Very stressful

5 = Extremely stressful

If you have not experienced an item, please circle NA "not applicable"

Now let's take an item for an example: The bright lights in the NICU.



If for example you feel that the bright lights in the neonatal intensive care unit were extremely stressful to you, you would circle the number 5 below:

NA 1 2 3 4 5

If you feel that the lights were not stressful at all, you would circle the number 1 below:

NA 1 2 3 4 5

Below is a list of the various SIGHTS AND SOUNDS commonly experienced in an NICU. We are interested in knowing about your view of how stressful these SIGHTS AND SOUNDS are for you. Circle the number that best represents your level of stress. If you did not see or hear the item, circle the NA meaning "Not applicable."

1. The presence of monitors and equipment NA 1 2 3 4 5
2. The constant noises of monitors and equipment NA 1 2 3 4 5
3. The sudden noises of monitor alarms NA 1 2 3 4 5
4. The other sick babies in the room NA 1 2 3 4 5
5. The large number of people working in the unit NA 1 2 3 4 5

Below is a list of items that might describe the way your BABY LOOKS AND BEHAVES while you are visiting in the NICU as well as some of the TREATMENTS that you have seen done to the baby. Not all babies have these experiences or look this way, so circle the NA, if you have not experienced or seen the listed item. If the item reflects something that you have experienced, then indicate how much the experience was stressful or upsetting to you by circling the appropriate number.



- | | | |
|-----|--|--------------|
| 1. | Tubes and equipment on or near my baby | NA 1 2 3 4 5 |
| 2. | Bruises, cuts or incisions on my baby | NA 1 2 3 4 5 |
| 3. | The unusual color of my baby (for example looking pale or
yellow jaundiced) | NA 1 2 3 4 5 |
| 4. | My baby's unusual or abnormal breathing
patterns | NA 1 2 3 4 5 |
| 5. | The small size of my baby | NA 1 2 3 4 5 |
| 6. | The wrinkled appearance of my baby | NA 1 2 3 4 5 |
| 7. | Having a machine (respirator) breathe for my baby | NA 1 2 3 4 5 |
| 8. | Seeing needles and tubes put in my baby | NA 1 2 3 4 5 |
| 9. | My baby being fed by an intravenous line or tube | NA 1 2 3 4 5 |
| 10. | When my baby seemed to be in pain | NA 1 2 3 4 5 |
| 11. | When my baby looked sad | NA 1 2 3 4 5 |
| 12. | The limp and weak appearance of my baby | NA 1 2 3 4 5 |
| 13. | Jerky or restless movements of my baby | NA 1 2 3 4 5 |
| 14. | My baby not being able to cry like other babies | NA 1 2 3 4 5 |

The last area we want to ask you about is how you feel about your own **RELATIONSHIP** with the baby and your **PARENTAL ROLE**. If you have experienced the following situations or



feelings, indicate how stressful you have been by them by circling the appropriate number.

Again, circle NA if you did not experience the item.

1. Being separated from my baby NA 1 2 3 4 5
2. Not feeding my baby myself NA 1 2 3 4 5
3. Not being able to care for my baby myself (for example, diapering,
bathing) NA 1 2 3 4 5
4. Not being able to hold my baby when I want NA 1 2 3 4 5
5. Feeling helpless and unable to protect my baby from pain and
painful procedures NA 1 2 3 4 5
6. Feeling helpless about how to help my baby during this time
NA 1 2 3 4 5
7. Not having time alone with my baby NA 1 2 3 4 5

Thank you for your help.

Feel free to write about other situations that you found stressful during the time that your baby
was in the neonatal intensive care unit?

Margaret S. Miles, RN, PhD 1987, 2004, 2011



PARENTAL STRESS SCALE: NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT

Psychometrics and Scoring

The Parental Stressor Scale: NICU (PSS:NICU) was designed to measure the degree of stress experienced by parents during hospitalization related to alterations in their parental role, the appearance and behavior of their child, and sights and sounds of the unit. On the PSS:NICU, parents are asked to rate items on a 5-point rating scale ranging from "not at all stressful" to "extremely stressful."

Data for the original psychometrics of the tool were from a sample of 119 parents (115 mothers and 75 fathers) of premature infants hospitalized in three NICUs located in the midwest and southeast United States and one NICU located in Canada. Information about the original psychometrics and scoring can be found in the methodological article: Miles, M.S., Funk, S.G., & Carlson, J. (1993). Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit. *Nursing Research*, 42, 148-152.

An updated psychometric analysis of the PSS:NICU was conducted with a sample of 128 mothers of at-risk prematurely-born infants in a southeastern NICU (Miles, Holditch-Davis, Schwartz, & Sher, 2007). Factor analysis indicated that the instrument was best conceptualized as having two subscales instead of three. Sights and sounds of the environment (5 items) should be combined with Infant's Appearance subscale (14) and scored as one subscale and Parental Role Alteration remains the second subscale (7 items). Infant's Appearance (Factor I) explained 7.6% of the variance and Parental Role Alteration explained 6.03% of the variance. Cronbach's alpha was .92 for both subscales. In this study, the PSS:NICU longitudinally predicted depressive symptoms in mothers of prematurely-born-children (Miles et al., 2007).



In a recent study with data from 177 African American mothers of prematurely-born-children, the correlation between the PSS:NICU subscales and other distress measures was significant and high (Holditch-Davis et al., 2009). For Infant Appearance, the correlation with other distress measures was high: depressive symptoms, .48, posttraumatic stress .49, and state anxiety .39. Even higher correlations were found for Parental Role Alteration: depressive symptoms .56, post traumatic stress .54, and state anxiety .45. The highest distress cluster mothers had significantly higher scores on the Parental Role Alteration Stress subscale.

In a study of mothers of medically fragile infants, a slightly edited version of the tool, the PSS: Infant Hospitalization was used with 81 mothers (Miles & Brunssen, 2003). Mean scores on the Parental Role Alteration and Infant Appearance and Behavior subscales were 4.00 or higher and Black mothers had higher scores (Miles, Burchinal, Holditch-Davis Brunssen, & Wilson, 2002). Total scores on the tool were related to both maternal distress and maternal growth (Miles, Holditch-Davis, Burchinal, & Nelson, 1999). Higher scores on the subscale Child's Appearance and Behavior were related to higher levels of maternal worry (Doherty, Miles, & Holditch-Davis, 2002). In a study of correlates of parental role attainment, scores on the Parental Role Alteration subscale of the PSS:IH were related to lower levels of competence, a component of parental role attainment (Miles, Holditch-Davis, Burchinal, & Brunssen, 2011).

The PSS:NICU is used all over the world and has been translated into many languages, including Spanish, Portuguese, Swedish, Icelandic, Turkish, and Arabic. Due to limited resources, I do not track or provide copies of translated instruments. These would have to be obtained from the researcher who did the translation. Written permission in the form of an email is requested for any changes an investigator makes to the instrument or to translate into other languages



You are free to download or print and use the Parental Stressor Scale: NICU for your research.

However, the instrument is copyrighted and cannot be duplicated or copied without first returning via email or mail a signed (or indicating your name on the emailed form) permission form. If using the instrument only for purposes of a student paper about the tool, no permission is necessary.

The authors acknowledge support from the Division of Nursing, Health Resources and Services Administration, Public Health Service, Department of Health and Human Services, Grant NU01284. The authors also wish to acknowledge Donna Shields-Poe, Mount Sinai Hospital, Toronto, Ontario, and Janet Pinelli, McMaster University, Toronto, Ontario, for their participation in data collection with partial funding from the Ontario Ministry of Health Systems Research. Further support was from R01 NR02868, NR03962, and NR 05263.

References

- Miles, M.S., Funk, S.G., & Kasper, M.A. (1991). The neonatal intensive care unit environment: Sources of stress for parents. *AACN Clinical Issues in Critical Care Nursing*, 2, 346-354.
- Miles, M.S., Funk, S. & Kasper, M.A. (1992) The stress response of mothers and fathers of preterm infants. *Research in Nursing and Health*, 15, 261-269.
- Miles, M.S., Funk, S., Carlson, J. (1993) The Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit. *Nursing Research*, 42, 148-152.
- Miles, M.S., Holditch-Davis, D., Burchinal, P., & Nelson, D. (1999). Distress and growth outcomes in mothers of medically fragile infants. *Nursing Research*, 48, 3, 129-140.
- Miles, M.S., Holditch-Davis, D., Brunssen, S., Burchinal, P., & Wilson, S. (2002). Perceptions of stress, worry, and support in Black and White mothers of hospitalized medically fragile infants. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 82-88.



Docherty, S., Miles, M.S., & Holditch-Davis, D. (2002) Perception of illness severity and worry about infant health in mothers of hospitalized medically fragile infants. *Advances in Neonatal Care*, 2, 84-92.

Miles, M.S., & Brunssen, S. (2003). Parental Stressor Scale: Infant Hospitalization. *Advances in Neonatal Nursing*, 3, 189-196.

Miles, M.S., Holditch-Davis, D., Schwartz, T. A., & Sher, S. (2007). Depressive symptoms in mothers of prematurely-born-children. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 28, 36-44

Holditch-Davis, D., Miles, M. S., Weaver, M. A., Black, B. P., Beeber, L. S., Thoyre, S., & Engelke, S. (2009). Patterns of distress in African-American mothers of preterm infants. *Journal of Behavioral and Developmental Pediatrics*, 30(3), 193-205. NIHMSID: NIHMS126550.

Miles, M.S., Holditch-Davis, D., Burchinal, M., & Brunssen, S. (2011). Maternal role attainment with medically fragile infants: Part 1. The process over the first year of life. *Research in Nursing and Health*, 34(1), 20-34.



Consentimiento Informado

Request for Permission to Use PSS: NICU

To: Margaret S. Miles, RN, PhD, FAAN

Emeritus Professor

School of Nursing, CB 7460 Carrington

The University of North Carolina at Chapel Hill

Chapel Hill, NC 27599-7460

Fax: (919) 843 9969

Email: mmiles@email.unc.edu

From: Investigator's Name: Cintia Noelia Diaz.

Address: Islas Malvinas 3755. San Lorenzo. Santa Fe. Argentina

Phone: (+54) 03476-428965/ 03476-15530216. Email: cinti1982diaz@hotmail.com.ar

I request permission to use the Parental Stressor Scale: NICU (IH) for the following study:

Title and Purpose of Study: "The parents of the Neonatal Unit, stress, adaptation and occupational balance".



Signature (or typed name indicating signature): Thesis.

Date: September 20, 2011.

By completing and returning this form you have permission:

I hereby give my permission for you to copy (re retype) my instrument for use in your research. This permission is valid only for the study named in your letter.

I request that you send me an abstract or complete copy of the results of your study when completed.

I request that you use the appropriate reference when submitting proposals or papers for publication using the tool.

Signed: Margaret S. Miles

Please sign or type name and address and return via mail or email.

This letter once returned to me signifies permission to use the tool. I do not write individual letters of approval.



Anexo B: Versión en Español de la Escala de Estrés Parental

Escala para el Diagnóstico y Medición del stress materno y paterno en las UCIN.

Encuesta para administrar a los padres

El Servicio de Neonatología está interesado en conocer los efectos de los sectores de internación y sobre el estado de ánimo y la experiencia de los padres de los recién nacidos.

La Unidad UCIN (terapia) es el lugar donde su bebé recibe cuidados.

A veces se habla poco tiempo en la Unidad, por eso quisiéramos conocer acerca de su experiencia de cómo el bebé es cuidado en la Unidad.

Le vamos a mencionar varias experiencias que han vivido otros padres. Queremos conocer si usted ha tenido esas mismas experiencias y cuan estresantes son.

Por estresante entendemos aquellas experiencias que generan ansiedad, angustia y tensión.

Le vamos a ir leyendo una serie de situaciones y usted contéstenos según la siguiente escala:

1 = "no ha sido estresante"

2 = "un pequeño estrés"

3 = "moderado estrés"

4 = "mucho estrés"

5 = "extremo estrés"

0 = No lo experimenté

A continuación le voy a leer una lista con varios signos y sonidos que Ud. ha experimentado mientras estaba la Unidad. Nos interesa conocer cuáles son sus sentimientos sobre estos signos y sonidos. Le voy a pedir que me indique su nivel de estrés, es decir, cuán estresantes y molestos le resultaron esos signos y sonidos que usted vió o escuchó, en una escala del 1 al 5, en donde el 1 representa lo menos estresante y el 5 el más estresante. Si no ha visto o escuchado nada en particular, significa que "no ha pasado por esa experiencia" y no tiene que decirme cuanto le molestaron.

Excluyente por fila. El valor 0 equivale a "No tuve esa experiencia"

1. La presencia de monitores y equipos						
2. El constante ruido de monitores y equipos						
3. El repentino ruido de monitores y alarmas						
4. Los otros bebes en la Unidad						
5. La cantidad de gente trabajando en la Unidad						



Ahora le voy a leer una lista de ítems que describe lo que Ud. observa o presta atención mientras está en la UCIN, cómo también algunos tratamientos que ha visto realizar a su bebé.

No todos los bebés pasan por esta experiencia. Si su bebé no pasó por alguna de las experiencias que le voy a nombrar, hágame saber que "no pasé por esa experiencia". Si, en cambio, ha tenido alguna de estas experiencias le voy a pedir que me diga en una escala del 1 al 5 cuán estresante o molesta le resultó cada una.

Excluyente por fila. El valor 0 equivale a "No tuve esa experiencia"

1. Tubos y equipamientos que tiene el bebé o que estaban cerca de él						
2. Magullones, moretones, manchas en la piel, cortes o incisiones en el bebé						
3. El color diferente de su bebé por ej. pálido amarillento, etc.						
4. La forma no rítmica e irregular de respirar de su bebé						
5. Los cambios repentinos del color de su bebé (por ej. comenzando pálido o azulado).						
6. Ver a mi bebé dejar de respirar						
7. El tamaño pequeño, de su bebé.						
8. La apariencia de arrugado de su bebé						
9. La máquina (respirador) para respirar que tenía su bebé						
10. Ver las agujas y tubos que tenía su bebé.						
11. Cuando mi bebé come por vía intravenosa o sonda nasogástrica.						
12. Cuando mi bebé parece estar dolorido.						
13. Cuando mi bebé llora por largos períodos.						
14. Cuando mi bebé parece temeroso						
15. Cuando mi bebé parece triste						
16. La apariencia de débil, flacucho de mi bebé						
17. Los temblores y movimientos inquietos de mi bebé.						
18. Si mi bebé no parece capaz de llorar como los otros bebés						
19. Acariciar, tocar, el pecho de mi bebé dentro de la incubadora.						



2. Ahora nos gustaría saber si experimentó estrés relacionado con el comportamiento y comunicación con los médicos, las enfermeras, etc. Le voy a pedir nuevamente que me indique su nivel de estrés del 1 al 5, y si no pasó por esa experiencia, hágamelo saber. Recuerde que sus respuestas son confidenciales y no serán comentadas o discutidas con ningún miembro del equipo médico o de enfermería.

Excluyente por fila. El valor 0 equivale a "No tuve esa experiencia"

1. Los médicos, enfermeras le explican todo en forma rápida.						
2. Los médicos y enfermeras utilizan palabras que Ud. no entiende.						
3. Le hablan de diferentes cosas (conflictivas) acerca de la condición del bebé						
4. No me hablan acerca de los estudios y tratamientos que realizan a mi bebe.						
5. No conversan conmigo suficientemente						
6. La mayoría de las veces me hablan diferentes personas (médicos, enfermeras, otros)						
7. Encuentro dificultades en recibir información o ayuda cuando estoy en la Unidad.						
8. No siento seguridad en que pueda hablar acerca de los cambios en la condición de mi bebé						
9. He notado preocupados al staff (médicos, enfermeras, otros) acerca de mi bebé						
10. El staff (médico-enfermeras) actúan cómo si no estuvieran interesados en el bebé						
11. El staff actúa cómo si ellos no entendieran las conductas o necesidades especiales de mi bebé						

3. Por último, queremos saber cómo siente la relación con su bebé. A continuación le voy a leer algunas situaciones y le voy a pedir que, si las ha sentido o sufrido, me indique cuán estresantes han sido para usted en una escala del 1 al 5. Si no pasó por esa experiencia, hágamelo saber. Excluyente por fila.

El valor 0 equivale a "No tuve esa experiencia"

1. Me siento separada/o de mi bebé						
2. No puedo alimentar a mi bebé						
3. No me siento capaz de cuidar a mi bebé (cambiarle los pañales, bañarlo, etc.).						



4. No me siento capaz de tener a mi bebé cuándo yo quiero							
5. Algunas veces me olvido del aspecto físico de mi bebé.							
6. No me siento en privacidad con mi bebé.							
7. No me siento capaz de proteger a mi bebé del dolor y otros procedimientos dolorosos							
8. Siento temor de tocar o sostener a mi bebé							
9. No me siento capaz de compartir mi bebé con otros familiares.							
10. Me siento incapaz acerca de cómo ayudar a mi bebé durante este tiempo							
11. Siento que el staff (enfermeras, médicos) están más cerca de mi bebé que yo							

4. Usando la misma calificación que en las preguntas anteriores (1 2 3 4 5), ¿cómo calificaría en general cuán estresante ha sido para Ud. la experiencia en Terapia (UCIN)? Excluyente

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

5. ¿Hay algún otro aspecto que fue estresante para Ud. durante el tiempo en que su bebé estuvo en la Terapia (UCIN)? Abierta

Miles M.S., Funk S.G., Carlson J., Parental stress scale; neonatal intensive unit. School of nursing. University of North Carolina. Chapter Hill Nursing Reserch. 42, 148-152

Ruiz A.L., Ceriani Cernadas, JM et al. Estrés y Depresión en madres de Prematuros: un programa de intervención, Archivos Arg. de pediatría 2005, 103: 36-45



Anexo C: Registro de Cambios en la Participación Ocupacional.

En la siguiente hoja, le presentamos una grilla para que usted pueda contarnos si percibe cambios en sus ocupaciones cotidianas. A las mismas las agrupamos en cuatro grupos que le describimos a continuación:

Autocuidado, corresponde a aquel conjunto de actividades relacionadas con tareas básicas cotidianas necesarias para el cuidado de usted mismo, su persona y su cuerpo.

Productivas, responde a características de sus ocupaciones donde usted genera bienes y servicios para otros, afines con los que conocemos como trabajo aunque también incluye ser voluntario, estudiante, etc.

Ocio y esparcimiento, se agrupan aquellas que usted elige realizar por el puro placer de hacerlas, para relajarse o descubrir nuevos intereses ocupacionales. Podrían ser planificadas o no con anticipación.

En cada una de estas áreas usted encontrará dos parámetros entre los cuales podría percibir un cambio, ya sea en relación al tiempo que pueda dedicarle o en relación al disfrute durante su realización.

La evaluación es sencilla ya que usted marcará:

= (si realiza las mismas ocupaciones que antes de la internación de su niño en la UCIN),



+ (Si realiza más ocupaciones de ese tipo que antes de la internación de su niño en la UCIN),

- (Si realiza menos ocupaciones de ese tipo que antes de la internación de su niño en la UCIN) o;

NO (en caso que ya no realice más ocupaciones de ese tipo que antes de la internación de su niño en la UCIN).



HOJA DE REGISTRO

Registro de cambios en la participación ocupacional				
Nombre:	Edad:	Sexo:	Ocupación:	Estado Civil:
Desde que mi niño/a ha sido internado lo que hago la participación en mis ocupaciones se ha modificado:				Si - No
Si ha respondido SI a la afirmación anterior ahora identifique en qué sentido o sentidos se han modificado en cada área:				
Autocuidado	Cambio Cuantitativo	Distribución temporal de las ocupaciones:	Cambio Cualitativo	Disfrute:
	=	- Dedico el mismo de siempre a esta ocupación	=	- Realizo mis ocupaciones como de costumbre, mi disfrute no ha cambiado
	-	- Dedico menos tiempo a esta ocupación	-	- Realizo mis ocupaciones como de costumbre, solo que no las disfruto
	+	-Dedico más tiempo a esta ocupación	+	- Disfruto más que antes estas ocupaciones
	NO	- Ya no dedico tiempo a esta ocupación	NO	- No las realizo porque no las disfruto
Ocio/ Esparcimiento	Cambio Cuantitativo	Distribución temporal de las ocupaciones	Cambio Cualitativo	Disfrute:
	=	- Dedico el mismo de siempre a esta ocupación	=	- Realizo mis ocupaciones como de costumbre, mi disfrute no ha cambiado
	-	- Dedico menos tiempo a esta ocupación	-	- Realizo mis ocupaciones como de costumbre, solo que no las disfruto
	+	-Dedico más tiempo a esta ocupación	+	- Disfruto más que antes estas ocupaciones
	NO	- Ya no dedico tiempo a esta ocupación	NO	- No las realizo porque no las disfruto
Productivas	Cambio Cuantitativo	Distribución temporal de las ocupaciones	Cambio Cualitativo	Disfrute:
	=	- Dedico el mismo de siempre a esta ocupación	=	- Realizo mis ocupaciones como de costumbre, mi disfrute no ha cambiado
	-	- Dedico menos tiempo a esta ocupación	-	- Realizo mis ocupaciones como de costumbre, solo que no las disfruto
	+	-Dedico más tiempo a esta ocupación	+	- Disfruto más que antes estas ocupaciones
	NO	- Ya no dedico tiempo a esta ocupación	NO	- No las realizo porque no las disfruto
Descanso	Cambio Cuantitativo	Distribución temporal de las ocupación	Cambio Cualitativo	Disfrute:
	=	- Dedico el mismo de siempre a esta ocupación	=	- Realizo mis ocupaciones como de costumbre, mi disfrute no ha cambiado
	-	- Dedico menos tiempo a esta ocupación	-	- Realizo mis ocupaciones como de costumbre, solo que no las disfruto
	+	-Dedico más tiempo a esta ocupación	+	- Disfruto más que antes estas ocupaciones
	NO	- Ya no dedico tiempo a esta ocupación	NO	- No las realizo porque no las disfruto
¿Considera usted que ha incorporado rutinas relacionadas con el hacer institucional a su vida?				
¿Siente que su participación en ocupaciones se ha desequilibrado desde la internación de su hijo?				
¿Ha podido adaptar su participación de ocupaciones a los tiempos de la situación de su niño/a internado/a haciéndolos consonantes con aquellas que son significativas para usted?				





Referencias Bibliográficas.

Abidin, R. (1990). The Parenting Stress Index Short Form. Charlottesville VA: *Pediatric Psychology Press*.

Abidin, R. (1992). The determinants of parenting behavior. [Versión Electrónica]. *Journal of Clinical Child Psychology* 21, 407-412.

Aguayo Maldonado, J. (2006). Nacer antes de tiempo, nacer antes de lo esperando. [Versión Electrónica] *Revista Medicina Naturista*. Vol.10: 561-565.

Aguayo, J.; Márquez, F; Bonal, P.; Casanovas, J.; Gutiérrez, A.; García, C. y Urbón, J. (1995). *Problemas psicoafectivos generados en las madres de los neonatos ingresados en Unidades Neonatales*. *Anales Españoles de Pediatría*.; 42 (6): 436-443.

Arockiasamy, V.; Holsti, L. y Albersheim, S. (2008). *Experiencias de los padres varones en la UCIN: una búsqueda de control*. [Versión Electrónica]. Compilador: Ceriani Cernadas. *Correo de la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP) PEDIATRICS*; 21(2): e 215-21. www.sap.org.ar

Aspira, I. y Aspres, N. (2004). Estrés en recién nacidos internados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: Propuestas para minimizar sus efectos. *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*. Año/Vol.23, número 003. Buenos Aires, Argentina. 113-121

Avilés, C. (Dic.2010) Terapia ocupacional neonatal, una experiencia desde sur. [Versión Electrónica]. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. Vol. 10: 9-20.



Baraibar, R. (1997). *Enfoques en pediatría, aspectos psicosociales*. Oficina del libro. Montevideo, Uruguay.

Boullosa Frías, N. (2004) Condicionantes y caracterización del estrés en madres de recién nacidos prematuros hospitalizados. *Hospital Base Valdivia. Universidad Austral de Chile. Tesis*.

Briceño, C. () Reflexiones en torno al razonamiento bioético en cuidados paliativos. [Versión Electrónica]. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*.

Carrasco, M. y Olivares, A. (2010). Haciendo camino al andar: construcción y comprensión de la Ocupación para la investigación y práctica de la Terapia Ocupacional. [Versión Electrónica]. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*.

Caruso, A. (2011) *El afrontamiento ante la internación de un hijo prematuro en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN)*. UBACYT, Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires. En: Técnicas y Procesos de Evaluación Psicológica. Apuntes del III Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVIII Jornadas de Investigación. Universidad Nacional de Buenos Aires. Buenos Aires. Argentina.

Caruso, A. y Mikulic I. (s/f). La activación del potencial resiliente de la familia ante el nacimiento y la internación de un bebé prematuro en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatológicos (UCIN). V Congreso Marplatense de Psicología. Universidad Nacional de La Plata. Argentina.



Christiansen, Ch. (1996). *Three perspectives on balance in occupation*. In Zemke R, Clark F. (editors) *Occupational science. The evolving discipline*. Philadelphia: F.A. Davis Company: 431- 451.

Clark, F.; Parham, D.; Carlson, M.; Frank, G. y Jackson, J. (April-1991) *Occupational science: academic innovation in the service of occupational therapy's future*. *American Journal Occupational Therapy*. 45(4):300-10.

Fernández, G. (2008). *El paciente pediátrico hospitalizado*. Departamento de Psicología Médica. Área Materno Infantil Facultad de Medicina. UDELAR. Buenos Aires. Argentina.

Fonseca, L.; Martínez, J. y Scochi, C. (Mar-Apr. 2007): *The participation of parents in the care of premature children in a neonatal unit: meanings attributed by the health team*. [Versión Electrónica] *Rev. Latino-Americana Enfermagem*, vol.15, n°.2, p.239-246.

Garmezy, N. y Rutter, M. (1983). *Stressors of childhood*. Stress, Coping and Development, New York: McGraw-Hill. New York. Estados Unidos.

Garmezy, N.; Masten, A. y Tellegen, A. (1984). *The study of stress and competence in children: a building block for development psychopathology*. En *Child Development*, 55, 97-111.

Gibbs, D. y Boshoff, K. (Febr-2010) *Understanding parenting occupations in neonatal intensive care: application of the Person-Environment-Occupation Model*. [Versión eletrónica] *British Journal of Occupational Therapy*. 9: 55-63.



Gómez Lillo, S. (2006). *Equilibrio y organización de la rutina diaria*. Revista Chile de Terapia Ocupacional N° 6.

Gómez, S.; Rueda, L. y Muñoz, C. (2002). Patrón de Idiosincrasia de los alumnos que ingresan a Terapia Ocupacional. *En Bases para el estudio de la Ciencia de la Ocupación*. Facultad De Medicina. Universidad de Chile: 22-28; 87-94.

González, M. (2007) Programa de Ingreso de Familiares a Unidades de Internación Neonatológica. [Versión electrónica] *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*. Vol. 26 n° 001. Pp.28-36. Buenos Aires. Argentina.

Guerrero, B. (s/f). *Salud, estrés y factores psicológicos*. U.N.E.D. Extraído el 02 de septiembre de 2011 desde: <http://www.aidex.es/estres/articuloseloisa/eloisa2.htm>

Hidalgo, M. y Menéndez, S. (Nov.2003) La pareja ante la llegada de los hijos e hijas. Evolución de la relación conyugal durante el proceso de convertirse en padre y madre. *Revista Infancia y Aprendizaje*, Volumen 26. 4: pp. 469-483.

Jiménez Parrilla, F.; Loscertales, M.; Loscértales, A.; Barbancho Morant, M.; Lanzarote, F.; Macías, C. y Nieto Rivera C. (2003) *Padres de Recién Nacidos Internados en UCIN: Impacto Emocional y Familiar*. Artículo Especial. [Versión Electrónica] *Vox Paediátrica*. 11, 2: 27-33.

Jonson, H.; Borell, L. y Sadlo, G. (2003) Jubilación: una transición ocupacional con consecuencias en la temporalidad, equilibrio y significación de la ocupación. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, N 3.



Kielhofner, G. (2006). Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional - 3a ed. Buenos Aires: Médica Panamericana.

Klaus, M. y Kennell, J. (1978). *La relación madre-hijo*. En III Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. Nov-2011.

Larguía, A., Lomuto, C. y González, M. (2006). *Guías para transformar maternidades tradicionales en maternidades centradas en la familia*. Ministerio de la Salud de la Nación. Fundación Neonatológica para el recién nacido y la familia.

Lazarus R. y Folkman, S. (1986) *Estrés y procesos cognitivos*. Martínez Roca. [s.n]

León Martin, B.; Poudereux Mozas M.; Giménez Rodríguez C. y Belaústegui Cueto A. (2005). Sistema de intervención psicológica en unidad de cuidados intensivos neonatales: intervención psicológica en padres de niños prematuros. Artículo original. [Versión Electrónica]. *Revista Mapfre Medicina*. Vol. 16, nº 2

Mazurek, V. y Nikulish, M. (1998). The effect of selected information on mother's anxiety levels during their children's hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*: 3 (2), 97-101.

McLoughlin Gray, J.; Kennedy, BL.; Zemke, R. (1996) *Application of dynamic systems theory to occupation*. In: Zemke R. Clark F. (editors) *Occupational Science. The evolving discipline*. Philadelphia: F.A. Davis Company: 431- 451.



Meyer, E. y García, C. (Dic.1995) *Psychological distress in mother of preterm infants*. En: J. Der-Behavior-Pediatric, USA 16 (6): 412-417.

Mignone, B. (Nov.1998). *Rol del Terapeuta Ocupacional en los Cuidados Intensivos Neonatales*. En: Curso Rol del Terapeuta Ocupacional en los Cuidados Intensivos Neonatales. Rosario. Argentina: Universidad Abierta Interamericana.

Miles, M. y Holditch-Davis, H. (1997). Parenting the prematurely born child: pathways of influence. *Seminars in Perinatology*, 21, 254-266. En *III Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología*.

Miles, M.; Funk, S. y Carlson J (Nov-2011). *Parental stresso scale; neonatal intensive unit*. School of nursing. University of North Carolina. Chapter Hill Nursing Reserch. 42, 148-152

Ministerio de la Salud y Acción Social de la Nación. (2002) Normas de Organización Y funcionamiento de los Servicios de Neonatología y Cuidados Intensivos Neonatales. Buenos Aires, Argentina. MINSAL.

Mira A. y Bastías R. (2006) *Terapia Ocupacional Neonatal: una propuesta para la acción*. [Versión Electrónica]. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*.

Montenegro, M. A.; Rueda, L.; Poblete, D. y Traipe, F. (Dic-2008). *Estrés Post-Traumático: Interferencia y ajuste ocupacional*. [Versión Electrónica] *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*.



Moruno Miralles, P. (2003). *La ocupación como método de tratamiento en Salud Mental*. Publicado en el Congreso Virtual de Psiquiatría. Interpsiquis.

Munhoz Gaíva, A. y Silvan Scochi C. (jul-ago2005). A participação da família no cuidado ao prematuro em UTI Neonatal. [Versión Electrónica] *Revista Brasileira de Enfermagem*. 58(4):444-8.

Novoa, J.M.; Milad, M.; Vivanco, G.; Fabres, B.; y Ramírez, R. (Marzo-Abril 2009). Recomendaciones de organización, características y funcionamiento en Servicios o Unidades de Neonatología. [Versión Electrónica] *Revista Chilena de Pediatría*; 80 (2): 168-187.

Ornoz, B.; Alonso-Arbiol, I. y Balluerka, N. (2007). "A Spanish adaptation of the Parental Stress Scale". [Versión electrónica] *Revista Psicothema*. Vol. 19, nº 4, pp. 687-692. Universidad del País Vasco. Disponible en www.psicothema.com

Padilla, J.; Lara, B.; Menéndez, S. (Jun-2010) Estrés y competencia parental: un estudio con madres y padres trabajadores. *Revista Suma Psicológica*, Vol. 17 No 1: 47-57.

Parraquini, L. (2008). "Desempeño del Rol Materno en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales". [Versión Electrónica] En: www.residenciaTO.gov.ar/tesislauraparraquini/ Universidad Nacional de Buenos Aires. Buenos Aires. Argentina.

Reynaga, M. (1996). *Estrés de padres en la unidad de Cuidados Intensivos Neonatales*. Tesis de Maestría publicada. Universidad Autónoma de Nuevo León. Nueva León. México.



Riani, N. (2007). Momentos Clave para Humanizar el paso por la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. *Revista Persona y Bioética*. [Versión Electrónica] Vol. 11. N° 2 (29) Págs. 138-145. Bogotá. Colombia.

Rothstein, P. (1989). Psychological Stress in families in children in a pediatric care unit. En Moos, R. *Coping With Illness. New Perspectives*. New York: Plenum Medical Book Company. pp.209-219.

Ruíz, A. (2004) *El bebé prematuro y sus padres*. Tesis Doctoral. Universidad del Salvador. Buenos Aires. Argentina.

Ruíz, A.; Ceriani Cernadas, J.; Cravedi, V. y Rodríguez, D. (2005). *Estrés y depresión en madres de prematuros: un programa de intervención*. [Versión Electrónica] *Archivo Argentino de Pediatría*; 103(1) 35-47.

Sánchez Castellanos, D. (2004) *Nivel de estrés de las madres con hijos en la unidad de cuidados intensivos neonatales*. Tesis de Maestría. Facultad de enfermería. Universidad Autónoma de Nueva León. Nueva Leon. España.

Schell, B. (2005) *Razonamiento Clínico: la base de la práctica*. Willard & Spackman: Terapia Ocupacional. 10ª edición; Editorial Panamericana; p. 131-139.

Schkade J. y Schultz S. (1992) *Marco de Referencia Adaptación Ocupacional*, Universidad de la mujer, Texas.

Selye. H (1971). *Síndrome General de Adaptación*. En *Tratado de Psiquiatría*. 3ª Edición. Masson. Barcelona 1ª Edición. Versión Revisada.



Shapira I. y Aspres N. (2004). Estrés en recién nacidos internados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: Propuestas para minimizar sus efectos. [Versión Electrónica]. *Revista del hospital Materno Infantil Ramón Sardá*. Vol.23, 003, 113-121. Buenos Aires, Argentina.

Shields Poe, D. y Pinelli, J. (1997). Variables Associated with Parental Stress in Neonatal Intensive Care Units. *Neonatal Network*. 16 (1): 29-37.

Tiedeman, M (1997). Anxiety responses during an after the hospitalitation of dear 6-12 months. *Journal of pediatrics Nursing*. 5 (5) 110-118.

Tracey, N. (2000). Parents of premature infants, their emotional world. Whurr Publishers.

Vera Noriega; J.; Domínguez Ibáñez, S.; Vera Noriega, C.; y Jiménez Piedra, K. (1998). Estrés percibido y estrés maternos, estimulación del niño en el hogar y desarrollo cognitivo-motor. *Revista Sonorense de Psicología*. Vol. 12, No.2, 78-84.

Vizziello, G.; Zorzi, C. y Bottos, M. (1992). Los hijos de las máquinas. La vida de los niños internados en terapias intensivas neonatales. Cap.3.3.2. Buenos Aires: Nueva Vision.

Webster Stratton, C. (1990). Stress: a potential disruptor of parent perceptions and family interactions. [Versión Electrónica]. *Journal of Clinical Child Psychopatology*. Ed.19: 302-312.



Westorp, P. (August 2003). Balance exploring as a concept in Occupational Science. *Journal of Occupational Science*. Number 10 (2): 99-106.

Wilcock, A. (1998). *An Perspective Occupational of Health*. Thorofare. Slack Incorporated.

Willard y Spackman (2003). *Terapia Ocupacional*. 10ª Edición. Lippincott, Williams y Wilkins. Editorial Médica Panamericana.