

**Estudio preliminar de la adaptación y validación en español de la  
Escala de Estrés Parental: Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales  
de Miles**

Benítez i Sesmilo, P.

Tutora: Dra. Eulàlia Arias

Universidad Ramon Llull, Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del

Deporte

Curso 2019-2020

## Resumen

Estudio preliminar en el que se realiza una primera traducción y adaptación de la escala Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit (Miles, 1987, 2004, 2011) para la población española. Debido al estado de alarma derivado de la situación de pandemia por el COVID-19, no se pudo obtener la totalidad de la muestra. Se detallan las pruebas estadísticas que deberían utilizarse para su validación, los posibles escenarios metodológicos que podrían resultar de esta y se exponen también un análisis de las variables a tener en cuenta para futuros estudios, con el propósito de realizarlo cuando sea posible. Se considera que la adaptación será útil para futuras investigaciones, así como para el diseño de intervenciones psicológicas sensibles a abordar todos los factores estresantes que desencadena el ingreso del recién nacido para sus progenitores.

*Palabras clave:* estrés, estrés parental, neonato, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), adaptación.

## Abstract:

Preliminary study in which a first translation and adaptation of the Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit (Miles, 1987, 2004, 2011) is carried out for the Spanish population. Due to the alarm state derived from the pandemic situation by COVID-19, the entire sample could not be obtained. The statistical tests that should have been used for their validation are detailed, the possible methodological scenarios that could result from these and an analysis of the variables to be taken into account for future studies are also presented, with the purpose of carrying them out when possible. Adaptation is considered not only to be useful for future research, but for the design of sensitive psychological interventions to address all the stressors that trigger the admission of the new-born for their parents.

*Key words:* stress, parental stress, neonatal, Neonatal Intensive Care Unit (NICU), adaptation.

## Introducción

Sabemos que la llegada de un nuevo miembro a la familia altera el funcionamiento de ésta, pero si ese hijo tiene que ser ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), la dinámica familiar cambia totalmente, generando sobretodo ansiedad y estrés en sus progenitores (García-Puga, Quintana-Zavala, Yesenia Acuña-Ruiz & Montoya-Barnez, 2009). El ingreso de un recién nacido en la UCIN supone además un fuerte impacto emocional y social para toda la familia, donde se ven afectados los progenitores y todo el entorno que les rodea, como hijos, abuelos o hermanos (Villamizar Carvajal, Vargas Porras & Rueda Nieves, 2014).

La prematuridad es la principal causa de ingreso en la UCIN de un recién nacido, con una incidencia del 8-10% (Silvia et al., 2012), aunque no es el único motivo de ingreso. Bebés con problemas respiratorios, neurológicos, cardíacos o gastrointestinales entre otros, también serán ingresados (Ludwig, 2007). Por lo tanto, entendemos que la UCIN es un espacio destinado a la recuperación de aquellos recién nacidos con problemas de salud considerados de alto riesgo, en el que recibirán una atención necesaria y exclusiva, ya que se le realizarán prácticas que no pueden ser realizadas en su domicilio ni por sus padres. El tiempo de ingreso dependerá del diagnóstico, pero acostumbra a ser de larga estancia (Fernández et al., 2013), y, por lo tanto, los padres y familiares que acompañarán al recién nacido pasarán también meses dentro del recinto hospitalario.

Las técnicas médicas para hacer frente a la prematuridad han ido evolucionando en función del paso del tiempo y los hallazgos tecnológicos. Recordemos, en el año 1835 el desarrollo de la primera incubadora, dando pie al nacimiento de la UCIN (Zamora-Pasadas et al., 2009). Las técnicas se han ido sofisticando según los avances tecnológicos, pero siempre han tenido un factor en común: el ingreso provocaba una separación madre-hijo debido a la posible conducción de patógenos externos (Pallás, 2007), por lo tanto, la separación de la familia era inherente al ingreso. Esto provocaba y sigue provocando en los padres incertidumbre ante el futuro de su hijo y su familia, y el sufrimiento que esto conlleva (Zamora-Pasadas et al., 2009). No fue hasta finales de los años 40 cuando se empezó a prestar atención a las consecuencias familiares de esta separación durante los primeros días de vida, que afectaban tanto la salud mental de los mismos como la crianza posterior del bebé. Actualmente se trabaja con otra visión, proporcionando una atención humanizada al conjunto familiar, no solamente al bebé (Villafáfila Quintana et al., 2015).

Durante el embarazo los progenitores generan una serie de expectativas de cómo será el hijo que esperan, fantasean con un hijo soñado que, después, debido a su salud, no es el imaginado. Se experimentan sentimientos de frustración debido a esas expectativas incumplidas que puede incluso llegar a la decepción, la culpa, tristeza, hostilidad o enojo entre otros (Miles & Holditch-Davis, 1997). Su pronóstico tampoco será el imaginado, es decir, dependiendo del diagnóstico tendrá una predicción de futuro u otra. El estado de salud de su bebé es incierto, a corto o a largo plazo, y la dificultad para relacionarse con el bebé aumenta, temiendo por la estrecha relación que hay entre la cura y la muerte de su hijo (Villafáfila Quintana et al., 2015). Muchos de estos bebés necesitan una cirugía antes o durante el proceso de ingreso, es el caso, por ejemplo, de los bebés con cardiopatías congénitas. En estas ocasiones, el resultado de la operación, lo invasiva que sea y las posibles secuelas de esta resultan un factor estresante y de preocupación para los padres de estos bebés, que se suma ya al propio estrés del ingreso (Ramírez, Pino, Springmuller & Clavería, 2014).

Además, la dinámica del parto también puede convertirse en una urgencia médica, y así mismo también cambian los primeros días que los padres pasarán con su hijo: el ambiente no será el deseado, recibirán información médica de su hijo en un lenguaje que puede resultarles extraño o incluso incomprensible y, en ocasiones, pueden haberse trasladado de ciudad para tratar las necesidades de sus hijos (Hernández-Herrera & Flores-Hernández, 2002).

Un estudio realizado por Villamizar Carvajal et al. (2014) explica que uno de los mecanismos que afrontan las madres al vivir tal experiencia es el descubrimiento del amor incondicional en el rol materno que una madre siente por su hijo. Este amor incondicional actúa como factor protector para mantener el cuidado de su hijo, aún y no haber satisfecho sus expectativas, pudiendo así afrontar la relación con el bebé.

Es importante destacar también que el vínculo entre madre e hijo empieza siendo fundamentalmente biológico en el vientre, y este se desarrolla durante la gestación y deviene en una unión simbólica, pero una vez se ha llevado a cabo el parto, este vínculo se convierte en psicológico y los primeros días de vida del bebé son necesarios para adaptarse a este cambio. También durante los primeros meses de vida del bebé se forma su sistema de apego, y es fundamental tenerlo en cuenta de cara a esta importante separación en sus primeros días de vida (Buruchaga et al., 2018), ya que esta primera separación es un factor de riesgo a tener en cuenta para el futuro del bebé.

Es por esto que los padres desarrollan unos sentimientos y sintomatología asociada cuando reciben la noticia de que su hijo va a tener que estar ingresado un tiempo en la UCIN y se mantiene a lo largo del tiempo que su bebé esté ingreso, hasta tal punto que algunos autores (Tarragó, 2008 y Shaw et al., 2006) califican el evento como traumático para los padres. Antes hemos hablado de sentimientos de decepción, enojo o hostilidad, pero siguiendo con la definición de García-Puga, Quintana-Zavala, Yesenia Acuña-Ruiz y Montoya-Barnez, (2009), podemos definirlo como estrés.

El Consejo General de Psicología define el estrés como un proceso que se activa en la persona ante situaciones percibidas como amenazantes, provocando una serie de cambios en el individuo para mantener en la medida de lo posible su bienestar.

Este estrés en los padres que tienen hijos en la UCIN viene determinado por diferentes causas. Miles, Funk y Carlson (1993) realizaron un estudio con el objetivo de identificar estos factores estresores. Uno de ellos, el aspecto del bebé, entendiéndolo no solo como enfermo, sino lleno de tubos, vías y aparatos médicos como pueden ser respiradores, así como el ruido y luces constantes que emiten estos aparatos, es una de las situaciones a las que se enfrentan los padres que les genera estrés. Otro factor estresante para los progenitores, respecto al bebé también, es hecho de que estén constantemente realizándole procedimientos que pueden ser en ocasiones dolorosos e invasivos. Finalmente, en lo que respecta a los padres, concluyeron que los cambios ambientales les llevan a una ejecución del rol parental impuesto por las circunstancias que resulta estresante, o el tener que saber del estado de su hijo a través de un equipo médico y no por ellos mismos.

Carter, Mulder, y Darlow (2007) realizaron un estudio comparativo entre la percepción de los factores estresantes entre madres y padres con bebés ingresados en la UCIN, al que añaden el término depresión. Las conclusiones de ese estudio son que, para la madre, el hecho de tener un bebé ingresado en la UCIN es un factor más estresante que para el padre, sin embargo, en ambos hay una afectación del rol parental por ese mismo hecho. En cambio, para los padres la frustración, el no poder realizar actividades ordinarias con sus hijos era mayor, refiriéndose a actividades de crianza, les resulta un hecho más estresante y deprimente. Como se ha mencionado anteriormente, en lo que refiere a la depresión había una incidencia mayor en las madres que en padres, con una proporción de 3:1.

Ramírez et al. (2014) dividen los factores estresantes en cuatro grupos. En primer lugar, encontramos los que vienen derivados del niño, referente al estado clínico

y la apariencia física del bebé, sobretodo el hecho de enfrentarse a la fragilidad de este, a su comportamiento, especialmente si se encuentra sedado o inmovilizado y, en especial, al diagnóstico. Dependiendo de este, el estrés, pero sobretodo el dolor, resultará mayor o menor.

En segundo lugar, clasifican los factores generadores de estrés derivados de los padres, siendo estos la alteración del funcionamiento familiar y sentimientos derivados como la culpa, miedo o ira y, en este caso, hablan de la pérdida del rol parental en vez del cambio, considerando que en la incapacidad de protegerlo, cuidarlo y disfrutarlo con la familia hay una pérdida de su papel.

A continuación, explican los factores estresantes derivados del ambiente, en primer lugar, del propio proceso de ingreso, sobre todo si resulta imprevisto y, en segundo lugar, sobre el ambiente de la propia UCIN en sí misma, esta batalla constante entre la cura y la muerte y todos los dispositivos médicos y tecnológicos utilizados para esta.

Finalmente, el último factor estresante depende del equipo clínico que les proporcione la UCIN en la que se encuentran sus bebés, desde la comunicación con los profesionales, que puede ser más o menos comprensible para los padres, como todos los profesionales con los que están en contacto durante el proceso.

En estas ocasiones, también se habla de Estrés Post-Traumático (Ghorbani, Dolatin, Shams, Alavi-Majid & Tavakolian, 2014) para explicar los signos de trauma en las madres 6-18 meses después del ingreso hospitalario del bebé, con signos como la intrusión de recuerdos dolorosos y desagradables, la evitación del recuerdo de la prematuridad del bebé y la hiperactivación, en comparación a aquellas madres que han tenido hijos y estos no han sido ingresados en la UCIN. Este estudio destaca también que, en el caso de los padres, no se aprecian diferencias significativas entre un grupo y otro.

Forcada-Guex, Borghini, Pierrehumbert, Ansermet y Muller Nix (2011) explican diferentes consecuencias en los padres y en los infantes de este Estrés Post Traumático. Principalmente, la calidad de apego del bebé se ve afectada, tanto por el ingreso como por las conductas de los padres en respuesta a este estrés. Hay un riesgo de que estos niños en un futuro desarrollen problemas de psicológicos, de desarrollo, emocionales o de comportamiento, sabiendo de antemano que este ingreso y separación supone un factor de riesgo psicológico para los bebés.

Para combatir esta sintomatología desarrollada a raíz del ingreso y las posibles consecuencias de la misma, encontramos distintos programas de intervención utilizados en hospitales de todo el mundo. Zamora-Pasadas et al. (2009) nos hablan del método *rooming-in*, el cual consiste en la permanencia de la madre las 24 horas del día con el bebé, pudiéndole proporcionar los cuidados necesarios, así como la lactancia, siempre bajo supervisión médica. De esta forma, esta intervención pretende reestablecer el contacto natural entre madre e hijo a pesar del ingreso, pudiendo convivir, y de esta forma se consigue también que la vuelta a casa sea menos temida.

El método canguro en los últimos años ha ido cogiendo protagonismo, introduciendo el término piel con piel, que consiste en establecer ese tipo de contacto con el recién nacido. Tarragó (2008) explica que esta práctica ayuda a reducir la angustia de la situación. Este también es compatible con el *rooming-in* y se pueden combinar.

Villafáfila Quintana et al. (2015) realizaron un estudio que consistía en comparar el estrés en un grupo de padres a los que, antes de ingresar su bebé en la UCIN, se les realizaba una visita guiada por la misma, presencial o virtual, explicándoles el funcionamiento de esta, les presentaban a los profesionales de la unidad, enfocando todos los procedimientos en la seguridad del bebé. Se comprobó que los padres a los que les habían realizado esta primera visita guiada tenían unos niveles de estrés inferiores que el grupo control, debido a que, cuando se enfrentaron a la situación, lo hacían con conocimientos previos, tanto del proceso, como del espacio y los profesionales.

En el Hospital Materno Infantil Ramón Sardá de Buenos Aires, se implementó un nuevo régimen de visitas que no solamente incluye a los padres, sino que también a los abuelos y hermanos de los bebés (Helman, Martínez & Heath, 1996). De esta forma les ofrecen formar parte del proceso, permiten descansar a los padres y, sobre todo, descargarles de las demandas que pueden exigirles a los padres durante el proceso. Anteriormente, los padres permanecían aislados del resto de la familia debido a estos ingresos, por lo tanto, había un desconocimiento por parte de los familiares. Con este método, esas demandas propias del desconocimiento se reducen debido a pueden presenciar la situación en primera persona.

A lo largo de los años se han desarrollado diferentes escalas para cuantificar el estrés y la ansiedad, y estas pueden ser aplicadas tanto en padres con hijos ingresados en la UCIN como en otra población. No fue hasta 1987 que Miles desarrolló una escala

específica para cuantificar el estrés inherente en el ingreso de un hijo recién nacido en la UCIN, conocida ahora como Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS: NICU), adaptada de la Parental Stressor Scale: Pediatric Intensive Care Unit creada también por Miles y Carter (1982, 1989) de forma pionera. Varios estudios la han utilizado esta escala para medir este estrés en las UCIN, como Welch et al. (2016) para estudiar la disminución de los síntomas de estrés en las madres a los cuatro meses del alta médica, Ramírez et al. (2014) para analizar el estrés en padres con hijos recién nacidos operados de cardiopatías congénitas e posteriormente ingresados en la UCIN, González Escobar, Ballesteros Celis y Serrano Reatiga (2012) para determinar los factores estresores en madres que han tenido hijos prematuros ingresados en la UCIN y medirlos a partir de esta escala o García-Puga et al. (2009) para comparar los niveles de estrés en madres y padres que han recibido un apoyo psicosocial durante el ingreso de sus bebés en la UCIN y los que no. Se realizó también un metaanálisis del efecto de las intervenciones utilizadas en los hospitales para disminuir el estrés en padres que habían tenido hijos prematuros (Villamizar-Carvajal, Vargas-Porras y Gómez-Ortega, 2016) en la que los estudios analizados utilizaban la escala PSS: NICU.

Esta escala, descrita y creada por Miles (1987, 2002, 2011) tiene su última versión revisada en 2011 (Anexo 1). Este instrumento se divide en dos subescalas, la primera es en relación al ambiente, la apariencia y comportamiento del bebé, el estado en el que este se encuentra, el aspecto que tiene, la maquinaria que le acompaña..., y, la segunda, la alteración del rol parental y la posible dificultad para llevarlo a cabo, así como de establecer vínculo con su hijo. En conjunto, las dos subescalas forman 26 ítems. Se puede pasar al padre o a la madre indistintamente. Este instrumento nos da dos resultados, la llamada *métrica 1*, que corresponde al nivel de ocurrencia del estrés, y la *métrica 2*, el nivel total de estrés.

Para realizar la PSS: NICU se hizo una revisión de la literatura, se observó el funcionamiento de las UCIN de Estados Unidos y Canadá, se entrevistó a los padres y se consultó con un grupo de autoayuda para padres. Para las revisiones que ha habido de este, también se ha utilizado una muestra de Estados Unidos y Canadá. A lo largo de estas, se han ido eliminando ítems e incluso escalas con tal de mejorarlo. Importante destacar que en esta última revisión se eliminaron todos los ítems que hacían referencia únicamente a bebés prematuros, siendo así válido para evaluar el estrés en todos los padres que tengan hijos ingresados en la UCIN.



Miles y Carter (1989) realizaron, previamente a la PSS: NICU, la Parental Stressor Scale: Pediatric Intensive Care Unit. Esta escala fue para evaluar los estresores ambientales en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) y el impacto de estos en los padres de niños hospitalizados a través de 62 ítems que evalúan siete dimensiones, también para la población americana.

Muñiz, Elousa y Hambleton (2013) escribieron un artículo en el cual exponían una serie de directrices para la adaptación y traducción de test, según las directrices de la Comisión Internacional de Tests (ITC). Para la adaptación hay que pedir a quien tenga el derecho de la propiedad intelectual del instrumento los permisos legales con tal de realizar una adaptación autorizada, y ver si el constructo sobre el cuál se realizó originalmente el test puede aplicarse en la cultura del lugar en el cuál se quiere adaptar, es decir, no hay que asumir una universalidad de constructo. Para la traducción, se recomienda que se hagan varias y de manera independiente, ya sea traducción directa o retro-traducción (o traducción inversa). Una vez se tiene el instrumento traducido, Downing (2006) resalta la importancia de estudios pilotos con pequeñas muestras con tal de corregir los aspectos relacionados con la adaptación.

Elosua y Muñiz (2010) explican que hay que llevar un estudio de las propiedades psicométricas del test adaptado, y, para ello, es recomendable seguir los estudios de psicométricos que realizaron los autores originales, de esta forma poderlas comparar.

En España se realizó una adaptación de la escala PSS: PICU, la escala de Miles y Carter (1989) que evaluaba el estrés en padres de niños hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Esta adaptación fue realizada en la tesis de Ochoa dirigida por Polaino-Lorent (1992). Posteriormente, Ochoa, Reparaz y Polaino-Lorente (1997) realizaron un estudio preliminar para evaluar la validez en la población española. En este segundo estudio, a pesar de que la fiabilidad del instrumento se encontraba aceptada, los ítems de esta, en algunos casos, no presentaban homogeneidad adecuada en relación con la dimensión teórica representada. Por lo tanto, concluyeron que esta adaptación, desde un punto de vista teórico y no estadístico, no tenía validez debido a que el constructo no se podía aplicar en el contexto ni idioma de España. Si bien es cierto, hay que añadir que este estudio de validez no se realizó estrictamente a padres cuyos hijos estuviesen ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, sino que se aplicó a padres de hijos hospitalizados, estuvieran o no en la UCIP, por lo tanto, esta adaptación está abierta a reformulaciones.

Caruso, y Mikulic (2012) realizaron también una adaptación en Buenos Aires, esta vez de la Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit, pasando el cuestionario traducido y el STAI (Spielberger et al., 2011). Tradujeron la prueba a través de cuatro traductores independientes con conocimientos de psicología, y esas traducciones fueron evaluadas por un grupo de 5 jueces expertos, comparándolas con el cuestionario original. Hicieron también una prueba piloto con tal de revisar estos ítems, que consistió en entrevistas semi dirigidas para estudiar la comprensión de cada uno de estos ítems y administraron el cuestionario a una muestra de 60 padres con bebés ingresados en la UCIN. Finalmente, administraron la versión final. Para estudiar los resultados, se utilizó la *métrica 1*, uno de los dos resultados que nos da el test, el cual corresponde al nivel de ocurrencia del estrés. En este estudio, se eliminaron dos ítems de la escala de apariencia y comportamiento del bebé debido a que al 86% de la muestra no le habían resultado estresantes, y, tal y como describían las autoras del cuestionario original, si un tercio de la muestra no considera estresante un ítem, debe ser eliminado. Analizaron también la discriminación de los ítems, y aquellos tres ítems con baja discriminación y correlación no significativa, fueron también eliminados. Hubo dos ítems en relación a la apariencia y comportamiento del bebé que, a pesar de tener una discriminación baja, no fueron descartados. Se estudió consistencia interna de la escala calculando el *alfa* de Cronbach, obteniendo un resultado de .89, aunque cuando eliminaron los ítems, el resultado ascendió a .9, muy similar al obtenido en la prueba original por Miles y Funk (1998). En esta adaptación no se realizó un análisis factorial, aunque los propios autores exponen la necesidad de que se realice más adelante.

En México también se realizó una adaptación de la PSS: NICU por Domínguez-Martínez y Cortés-Escárcega (2019). Utilizaron una muestra de 130 padres y madres hospitalizados en el Hospital General Dr. Manuel Gea González de la Ciudad de México. En este caso, la traducción la hizo un solo traductor titulado, y la validez de contenido la llevaron a cabo a partir de diferentes enfermeras especializadas en el sector neonatal. Cada enfermera podía modificar, según su experiencia, cualquiera de los ítems con tal de asegurarse la comprensión, claridad, precisión y pertinencia, y en la versión final se modificaron dos ítems en relación con la apariencia y comportamiento del bebé. Para la validez de constructo, primero se realizó un análisis factorial. Se calculó también el *alfa* de Cronbach, donde se obtuvo un nivel de consistencia interna de 0.945, adecuado y superior al de la escala original. En este caso, no fue eliminado ningún ítem de la escala.

El objetivo de este trabajo es hacer una adaptación de la Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit, que incluya una traducción al español y una validación de los ítems con una experta en el sector. Así mismo, otro objetivo es redactar metodológicamente la validación psicométrica. Los cuestionarios no pudieron ser recuperados debido a la pandemia por el COVID-19, por lo que en este estudio será preliminar. A continuación, se detallan todos los pasos a seguir, a modo de guía, para cuando se recuperen los datos. Se presentan distintos escenarios metodológicos.

## **Método**

### **Participantes**

Para realizar este estudio se hubieran administrado los dos cuestionarios a padres que actualmente tuviesen un hijo ingresado en la UCIN. Por lo tanto, se utilizaría un muestreo intencional, no probabilístico, debido a que se necesitaba que los participantes cumplieren unas características concretas. La muestra se habría obtenido del Hospital Sant Pau de Barcelona, específicamente del departamento de atención psicológica y psiquiátrica a familias. Los autores, para la validación de la escala utilizaron una muestra de 190 padres, por lo tanto, el objetivo para su validación sería llegar al mismo número. Como se ha mencionado, la administración de los cuestionarios se tuvo que parar debido a la pandemia por el COVID-19, tampoco pudieron ser recuperados los 20 cuestionarios que ya se habían obtenido, aunque en este punto tendrían que analizarse los datos demográficos como sexo y edad, número de participantes del estudio, y ver los patrones de repetición en las preguntas socio-demográficas (Anexo 2).

### **Instrumentos**

El principal instrumento de este estudio preliminar es la Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit realizada por Miles (1987, 2004, 2011) validada por Miles, Funk y Carlson (1993) en la población de los Estados Unidos y Canadá. Será el instrumento principal de esta investigación, y para adaptar esta escala al castellano se realizó y revisó una traducción inversa (Anexo 3 y 4), convirtiéndose así en la Escala de Estrés Parental: Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Tal y como especifica la autora, al tratarse de un uso estudiantil no se requiere de ningún permiso firmado de la misma (Anexo 5).

Dado que los autores del PSS: NICU utilizaron el Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI) para correlacionar los resultados, también se administrará en este

estudio. Este test fue desarrollado por Spielberger y Lushene, y adaptado a la población española por Buéla-Casal, Guillén-Riquelme y Seisdedos Cubero (1982, 2011). Este instrumento (Anexo 6) permite evaluar la ansiedad diferenciando los conceptos de Estado y Rasgo, entendiendo como estado “una condición o estado emocional transitoria” (Spielberger et al., 2011, p. 10) y rasgo una “propensión ansiosa por la que difieren los sujetos en su tendencia a percibir las situaciones como amenazadoras” (Spielberger et al., 2011, p. 10).

Se añadieron también preguntas para obtener datos socio-demográficos de interés (Anexo 2), como, por ejemplo, causa del ingreso, número de días que lleva el bebé ingresado, número de hijos de la pareja... Los autores también preguntaron el nivel de estudios, si está casado o no con su pareja, el tiempo de gestación del bebé y la edad de los bebés, por lo que también se añadieron estas preguntas en el estudio.

Este estudio no requeriría del consentimiento firmado de los pacientes debido a que, como ya ha sido mencionado anteriormente, la muestra se habría obtenido a partir de pacientes del Hospital Sant Pau de Barcelona, los cuales ya habían firmado previamente un consentimiento con la institución. Así mismo, se les habría explicado el uso que se haría de la información recogida.

### Procedimiento

Podríamos suponer que ya tenemos la validez de contenido de la PSS: NICU, debido a que los autores de la escala original lo validaron con diez profesionales del sector (enfermeras y doctores) y veinte padres que recién salían del ingreso de su bebé en la UCIN, pero, como hemos mencionado anteriormente, no se puede asumir la validez universal, así que en este estudio se analizaron los ítems de la escala con la psiquiatra experta que, actualmente, se dedica a la atención familiar la unidad de pediatría y neonatología del Hospital Sant Pau de Barcelona para ver si los ítems se adaptaban a las medidas hospitalarias de aquí y a la cultura.

Se comentó con la experta y se acordó que, debido a la situación estresante en la que se encontraban los padres, los ítems de los cuestionarios serían preguntados de forma oral debido a que, según su experiencia laboral, el momento de los padres es tan intenso que, generalmente, las actividades diarias como podrían ser leer les resultan abrumantes, y más aún si lo que se está leyendo tiene que ver con la situación por la que está pasando su bebé. Por lo tanto, los cuestionarios serían administrados durante las visitas de seguimiento psicológico dentro del recinto hospitalario y de forma oral. Los

autores de la escala PSS: NICU también la administraron de forma oral a través de entrevistas, tal y como indican en su estudio (Miles, Funk & Carlson, 1993).

#### Análisis de datos

Una vez recogidos los datos de los 190 participantes, se procedería a su análisis usando el programa SPSS Statistics de IBM. Recordemos que el análisis de datos se hará a partir de los resultados de la escala PSS: NICU. Antes de empezar con el análisis estadístico, se tendrían que analizar los ítems y ver si todos han sido experimentados. Si dos tercios de la muestra total no han experimentado alguno de los ítems, este se retiraría de la escala.

Para empezar con el análisis, se tendría que ver si la distribución de la muestra es normal. Como ya hemos comentado, este cuestionario nos ofrece dos resultados, la *métrica 1* (ocurrencia del estrés) y la *métrica 2* (nivel de estrés). Los autores del test original, al hacer el análisis de datos utilizaron los resultados de las dos métricas, pero la *métrica 2* tenía una pequeña distorsión con tendencia positiva. Es por este motivo que este análisis de datos se realizaría únicamente con los resultados de la *métrica 1*, aunque podría ser revisable en función de los resultados. En la *métrica 1*, aquellos ítems contestados como “No Aplicable” no obtendrían ninguna puntuación.

Los datos se analizarían en primer lugar con un análisis descriptivo, donde se calcularía el rango, la media, la desviación típica y la Curtosis para cada una de las subescalas y el total.

A continuación, para obtener la validez del constructo se haría un análisis factorial con rotación varimax en función de las dos escalas que evalúa el cuestionario, para analizar de qué forma se agrupan los ítems. Este análisis nos dará un resultado de cada uno de los ítems entre el -1 y el 1.

En este punto, se tendría que analizar la discriminación de los ítems para ver el grado de validez de cada uno de los ítems, i ver si estos son proporcionales al índice de validez del test, en este caso, haciendo una correlación de *Pearson*. También se tendría que calcular la varianza para ver cómo se han distribuido las respuestas en los diferentes ítems.

Para seguir con las pruebas estadísticas, se haría correlación de *Pearson* entre subescalas. Por extraño que parezca realizar esta prueba habiendo hecho un análisis factorial con rotación varimax, hay que recordar que las pruebas estadísticas que se deben realizar son las mismas que realizaron los autores cuando validaron el test.

Para analizar la consistencia interna de la escala, se tendría que calcular el *alfa* de Cronbach para las dos subescalas y para la escala total. Los autores obtuvieron un resultado total de .94. Para la subescala de la alteración del rol parental, obtuvieron un resultado de .90. En cuanto a la subescala de apariencia y comportamiento del bebé, no tenemos un resultado con el que comparar, debido a que cuando se realizó el estudio para validar el cuestionario, esta subescala se dividía en dos, aunque tendría que ser una puntuación superior a .80.

Finalmente, tendríamos que correlacionar mediante una correlación de *Pearson* los resultados totales de la escala PSS: NICU con los resultados del STAI.

## **Resultados**

Antes de empezar, recordar que si se diese el caso en que encontrásemos que 2/3 partes de la muestra han respondido que un ítem no es aplicable, se tendría que eliminar este ítem.

Tal y como se indica en el análisis de datos, en primer lugar, encontraríamos los resultados del análisis descriptivo de las subescalas. En este caso sería interesante ver si la media, la desviación típica i la prueba de Curtosis de las subescalas se acercan a los resultados que obtuvieron los autores originales. En este punto, un determinado resultado no haría desaparecer ningún ítem, pero si viésemos, por ejemplo, que la media de una escala es muy baja o muy alta, habría que prestar atención y ver si hay algún ítem que distorsione el resultado y anotarlo para una posterior revisión. Lo mismo nos pasaría con la desviación típica, si se obtuviera de una escala un resultado muy bajo, se tendría que revisar. Por lo tanto, este primer análisis descriptivo nos ofrecería una idea inicial de la distribución de los resultados.

Para obtener la validez de constructo, como ya hemos dicho, se realizaría un análisis factorial y, tal y como hicieron los autores, con rotación *varimax*, para ver cómo se agrupan los ítems. Este tipo de análisis factorial está pensado para ser aplicado en aquellas escalas que no tienen por qué tener una correlación en sus resultados, dado que, si se esperase una correlación, se haría un análisis factorial *oblimin*. Obtendríamos un resultado entre -1 y 1 por cada uno de los ítems de la escala, y nos tendrían que salir altos, es decir, alrededor de 0.6-0.7, de este modo cada ítem cargaría mucho en el factor, y obtendríamos unos resultados similares a los originales. En el caso de que algún ítem no cargase, se tendría que valorar juntamente con los resultados de las otras pruebas.

Para realizar el análisis de los ítems, tendríamos que ver la discriminación de cada uno. Aquellos ítems que obtengan una baja discriminación (resultado cerca del 0), si es que los hay, deberán ser marcados para una posterior valoración. En el caso de la varianza, tendríamos que ver cómo se ha distribuido nuestra muestra. Este resultado puede ser muy útil para ver qué ítems son los que causan mayor y menor estrés, y en aquellos que causen un estrés menor valorar una posible eliminación.

El resultado de la correlación de *Pearson* entre escalas tendría que ser significativamente positivo en el caso de que el análisis factorial con rotación *varimax* nos hubiese sugerido que los ítems cargan en el factor. Si la correlación nos saliese no significativa o negativa, podríamos ver en qué grado se modificaría si eliminásemos aquellos ítems que han obtenido resultados bajos en el análisis factorial, y a partir de allí valorar una eliminación definitiva.

Para analizar la consistencia interna del test y considerarla buena, hay que realizar la prueba de *alfa* de Cronbach y, tal y como se ha mencionado anteriormente, obtener un resultado cercano total a .94 y de .90 para la subescala de alteración del rol parental. Podría darse la situación de un resultado bajo, inferior al deseado o esperado. Si ese fuese el caso, se tendría que revisar los ítems marcados anteriormente, tanto por baja discriminación como por el análisis factorial o la varianza, y ver cómo cambiaría el resultado de *alfa* de Cronbach si ese ítem se eliminase. En el caso de que, al eliminar el ítem, aumentase el índice de Cronbach se tendría que considerar su eliminación.

Para finalizar, se tendría que ver la correlación de *Pearson* con los resultados totales del PSS: NICU i los resultados del STAI, correlacionarlos tanto por la escala de ansiedad como estado y como rasgo. La correlación tendría que resultar positiva, principalmente entre el estrés total y la ansiedad como estado, debido a que se entiende que la situación de ingreso del bebé es transitoria y, por lo tanto, la ansiedad que puede causar en los padres también. En el caso de que la correlación entre estas dos escalas resultase no significativa o negativa, se tendría que revisar la validez de contenido del PSS: NICU, aunque sería extraño que no estuviesen correlacionados. También se podría hacer una segunda administración con otro cuestionario más focalizado en estrés o depresión y ver si hay una correlación positiva significativa.

En resumen, se podrían dar tres situaciones. En primer lugar, que todos los resultados obtenidos fuesen similares a los que obtuvieron los autores en su día, la cual cosa significaría que el test no necesita modificaciones. En segundo lugar, podríamos encontrarnos con ítems que, ya sea por baja discriminación o por poca carga en el

análisis factorial, convendría que fuesen eliminados para obtener un mayor índice de Cronbach y, por lo tanto, una buena consistencia interna, y terminar con una escala con menos ítems, pero válida. Finalmente, el último escenario con el que podríamos encontrarnos sería uno en el que los ítems tuviesen una discriminación baja, los resultados del análisis factorial no resultasen los esperados y, en consecuencia, el test no obtuviese una buena consistencia interna según el índice de Cronbach.

## Discusión

Como hemos podido analizar, actualmente la adaptación y validación de un test no se limita únicamente a su traducción, sino que hay aspectos que tienen que analizarse para ver si el test puede ser válido para la población a la que desea aplicarse (Muñiz, Elosua & Hambleton, 2013). Partiendo de esta base, este estudio pretendía ser una primera prueba preliminar con una pequeña muestra para comprobar esta validez, y corregir así aquellos aspectos que lo necesitasen (Downing, 2006). Debido a la situación excepcional de pandemia por el COVID-19, esta muestra quedó bloqueada e inaccesible el tiempo que se realizó este estudio. Por eso, este se ha limitado a explicar qué estudio de las propiedades psicométricas deberían seguirse, tal y como lo hicieron los autores en su día (Miles, Funk & Carlson, 1993), así como también a analizar los posibles escenarios con los que nos podríamos encontrar, de esta forma tener una idea de cuáles serían los resultados que deberíamos obtener y así considerar su validación gracias a la comparación con los resultados que obtuvieron los autores (Elosua & Muñiz, 2010).

Este cuestionario abarca diferentes factores estresantes relatados por distintos autores, centrándose en aquellos que vienen derivados del niño (1), como podría ser el ítem de *Contusiones, cortes o incisiones en mi bebé* o *Cuando mi bebé se ve triste*; aquellos derivados del ambiente (2), como podrían ser los ítems *Los ruidos repentinos de las alarmas del monitor* o *La presencia de monitores y equipos*; y finalmente, aquellos que derivan de la alteración del rol parental y la pérdida de ese papel (3), como los ítems de *Estar separado de mi bebé* o *No poder sostener a mi bebé cuando quiero*. Esta clasificación coincide con la realizada por Ramírez et al. (2014), aunque este también incluye un último factor estresante que depende del equipo clínico y el apoyo que éste proporcione a los padres el tiempo que su bebé se encuentra ingresado en la UCIN (Miles, Funk & Kasper, 1991). Este último punto es interesante comentarlo, debido a que en sus versiones piloto este test incluía un apartado dedicado a el sostenimiento y la organización que les ofrecía a los padres personal sanitario.



Esta acogida recibida por el personal sanitario puede ser variada dependiendo del hospital en el que se encuentre ingresado el recién nacido y la intervención psicológica que lleven a cabo el mismo personal. Estas intervenciones podrían hacer variar los resultados del cuestionario, por ejemplo, si se diese el caso del método *rooming-in* (Zamora-Pasadas et al., 2009 y Tarragó, 2008) ítems como *Estar separado de mi bebé* no resultarían estresantes o no podrían ser aplicables a los padres. Esto tiene una doble lectura, ya que por un lado los resultados de este cuestionario variarían mucho en función de esta intervención, y para poder hacer una buena validación resultaría insuficiente obtener la muestra de un solo hospital, debido a que podría darse el caso de que se eliminasen aquellos ítems que exponen factores estresantes que el hospital se encarga de cubrir, pero solo se diese en ese hospital. Es por eso que, a raíz de este primer estudio preliminar, se concluye que una gran muestra no bastaría, sino que también se tendría que prestar atención y dar importancia a la procedencia de esta.

Siguiendo con esta doble lectura, al no haber un acuerdo sobre la intervención psicológica que tiene que darse a los padres en las UCIN, este cuestionario podría ayudar a los hospitales a identificar aquellos factores que resultan más estresantes a los padres y que, por lo tanto, les causa un mayor mal estar, y utilizar esa información para adecuar planes de intervención correspondientes.

Finalmente, otro de los factores que puede alterar los resultados de este cuestionario es el motivo por el cual el recién nacido ha ingresado en la UCIN. En un primer momento, este cuestionario se pensó para aquellos padres que habían dado a luz a un bebé prematuro (Miles, Funk & Carlson, 1993), siendo esta la principal causa de ingreso (Silvia, et al., 2012), pero tras varias modificaciones se consideró apto para todos aquellos padres que tenían a sus bebés ingresados en la UCIN. Pero la estancia del recién nacido en la UCIN dependerá de su diagnóstico, y el estrés percibido por los padres podría variar en función de los días que este lleve ingresado. Es por eso que, con los resultados, en un primer estudio preliminar sería interesante analizar cómo varía este estrés en función de los días de ingreso para tenerlo en cuenta a la hora de realizar una validación definitiva.

A pesar de las limitaciones ocurridas en este primer estudio preliminar, valdría la pena obtener una muestra y continuar la validación debido a que esta escala puede ofrecer información sobre el estado psicológico de los padres durante el ingreso de su bebé en la UCIN, como resultar útil para perfeccionar una intervención psicológica a los padres y que esta aborde todos los factores que resultan estresantes.

## Referencias

- Buruchaga, I., Pérez-Testor, C., Golanó, M., Ibáñez, M., de Diego, S., Ballús, E. & Castillo, J. A. (2018). Apego y vínculo: Una propuesta de delimitación y diferenciación conceptual. *Temas de Psicoanálisis*, 11(15), 13–24.
- Caruso, A. & Mikulic, I. M. (2012). El estrés en padres de bebés prematuros internados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: traducción y adaptación de la escala Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS: NICU - M. S. Miles y D. Holditch Davis, 1987: M. S. Miles y S. *Anuario de Investigaciones*, 19, 19–26.
- Carter, J. D., Mulder, R. T. & Darlow, B. A. (2007). Parental stress in the NICU: the influence of personality, psychological, pregnancy and family factors. *Personality and Mental Health*, 1(1), 40–50.
- Carter, M. C. & Miles, M. S. (1989). The Parental Stressor Scale: Pediatric Intensive Care Unit. *Matern-Child Nursing Journal*, 18(3), 187-198.
- Domínguez-Martínez, V. & Cortés-Escárcega, I. (2019). Adaptación cultural y validación de Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit en padres mexicanos. *Enfermería Universitaria*, 16(4).
- Downing, S.M. & Haladyna, T.M. (Eds.) (2006). *Handbook of test development*. Mahwah, NJ: LEA. Citado por Muñiz, J., Elosua, P. y Hambleton, R. K. (2013). Directrices para la traducción y adaptación de los tests: Segunda edición. *Psicothema*, 25(2), 151–157.
- Elosua, P. & Muñiz, J. (2010). Exploring the factorial structure of the selfconcept: A sequential approach using CFA, MIMIC and MACS models, across gender and two languages. *European Psychologist*, 15, 58-67.
- Fernández, D., Rodríguez, M., Rodríguez, D., Gómez, D., Estrella, P. & Liz, M. (2013). Análisis de las intervenciones NIC en una unidad de cuidados intensivos neonatales. *Enfermería Clínica*, 23(1), 22–32.
- Forcada-Guex, M., Borghini, A., Pierrehumbert, B., Ansermet, F. & Muller-Nix, C. (2011). Prematurity, maternal posttraumatic stress and consequences on the mother–infant relationship. *Early Human Development*, 87(1), 21–26.
- García-Puga, J. A., Quintana-Zavala, M. O., Yesenia Acuña-Ruiz, M. J. & Montoya-Barne, M. C. (2009). Estrés en Padres con Hijos Hospitalizados en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales. *Bol Clin Hosp Infant Edo Son*, 26(2), 67–72.
- Ghorbani, M., Dolatian, M., Shams, J., Alavi-Majd, H. & Tavakolian, S. (2014). Factors associated with Posttraumatic Stress Disorder and Its Coping Styles in Parents of Preterm and Full-Term Infants. *Global Journal of Health Science*, 6(3), 65–73.

- González Escobar, D. S., Ballesteros Celis, N. E. & Serrano Reatiga, M. F. (2012). Determinantes estresores presentes en madres de neonatos pretérmino hospitalizados en las Unidades de Cuidados Intensivos. *Ciencia y Cuidado*, (1), 43–53.
- Helman, V., Martínez, A. & Heath, A. (1996). La presencia de la familia en la alta complejidad neonatal: ingreso de familiares a una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. *Rev. Hosp. Matern. Infant. Ramon Sarda*, 15(3), 107–112.
- Hernández-Herrera, M. D. E., & Sergio Flores-Hernández, M. (2002). Relación de ayuda: intervención de enfermería para padres de recién nacidos hospitalizados en la UCIN. *Rev Enferm IMSS*, 10(3), 125–129.
- Ludwig, S. M. (2007). Oral Feeding and the Late Preterm Infant. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 7(2), 72–75.
- Miles, M. S. (1987, 2004, 2011). *Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit*. University of North California. Recuperado de [mmiles@email.unc.edu](mailto:mmiles@email.unc.edu).
- Miles, M. S. & Holditch-Davis, D. (1997). Parenting the prematurely born child: Pathways of influence. *Seminars in Perinatology*, 21(3), 254–266.
- Miles, M. S., Funk, S. G. & Carlson, J. (1993). Parental Stressor Scale. *Nursing Research*, 42(3), 148–152.
- Miles, M. S., Funk, S. G. & Kasper, M. A. (1991). The Neonatal Intensive Care Unit Environment: Sources of Stress for Parents. *AACN Advanced Critical Care*, 2(2), 346–354.
- Muñiz, J., Elosua, P. & Hambleton, R. K. (2013). Directrices para la traducción y adaptación de los tests: Segunda edición. *Psicothema*, 25(2), 151–157.
- Ochoa, B. & Polaino-Lorente, A. (1992). *Estudios de fiabilidad y validez en instrumentos de evaluación para la hospitalización infantil* (tesis doctoral). Universidad de Navarra, Navarra.
- Ochoa, B., Reparaz, Ch. & Polaino-Lorente, A. (1997). Estudios preliminares de validez de la escala PSS: Cuestionario de estrés en padres de niños hospitalizados. *Clínica y salud: Investigación Empírica en Psicología*, 8(3), 423-446.
- Pallás, A. C. R. (2007). Percepciones de los padres. Relación con las normas de entrada a la unidad neonatal. *IV Congreso FEDALMA*, 1–11.
- Ramírez, M., Pino, P., Springmuller, D. & Clavería, C. (2014). Parental stress in children undergoing congenital heart surgery. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 112(3), 263–267.
- Shaw, R. J., Deblois, T., Ikuta, L., Ginzburg, K., Fleisher, B. & Koopman, C. (2006). Acute Stress Disorder Among Parents of Infants in the Neonatal Intensive Care Nursery. *Psychosomatics*, 47(3), 206–212.

- Silva, M., Paloma, L., León, M., Guadalupe, M., Rodríguez, B. & Martín, J. (2012). Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: Morbimortalidad en Recién Nacidos Prematuros. *Acta Universitaria*, 17(1), 46–51.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., Lushene, R. E., Buela-Casal, G., Guillén-Riquelme, A. & Seisdedos Cubero, N. (2011). *STAI: Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo: Manual* (8a. ed., rev. y ampl.). TEA.
- Tarragó, R. (2008). Prematuritat i vincle. Intervencions psicoterapèutiques en una unitat de cures intensives neonatals (UCIN). *Aloma: Revista De Psicologia, Ciències De l'educació I De l'esport*, (14), 61–66.
- Villafáfila Quintana, C., Quirós Córdoba, C., Delgado Begines, E., Escobedo Mesas, E., Guijarro Puente, E. & Castillo Lasierra, M. A. (2015). Visita guiada a la uci-neonatal: influencia en los estados afectivos y emocionales de los padres. *Biblioteca Las Casas*, 11(3), 1–21.
- Villamizar-Carvajal, B., Vargas-Porras, C. & Gómez-ortega, O. R. (2016). Metaanálisis: efecto de las intervenciones para disminuir el nivel de estrés en padres de prematuros. *Aquichan*, 16(3), 276–295.
- Villamizar Carvajal, B., Vargas Porras, C. & Rueda Nieves, E. (2014). Madres descubriendo el amor incondicional en el proceso adaptativo de hospitalización de su bebé prematuro. *Revista CUIDARTE*, 5(2), 782–791.
- Welch, M. G., Halperin, M. S., Austin, J., Stark, R. I., Hofer, M. A., Hane, A. A. & Myers, M. M. (2016). Depression and anxiety symptoms of mothers of preterm infants are decreased at 4 months corrected age with Family Nurture Intervention in the NICU. *Archives of Women's Mental Health*, 19(1), 51–61.
- Zamora-Pasadas, M., Martínez-Arcos, C., Sánchez-Guerrero, L., Crespillo-García, E., Perea-Milla, E. & Reyes-Alvarado, S. (2009). Percepciones de los padres y las madres de recién nacidos ingresados en una unidad de cuidados intensivos neonatales y su opinión sobre la hospitalización compartida. *Paraninfo Digital. Monograficos de Investigaciones En Salud.*, (7), 1–16.

**Anexo 1:**

Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit (Miles, M. S., 1987, 2004, 2011)

We are interested in knowing more about the stresses experienced by parents when a baby 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 stressfulthe 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.

- |     |   |    |   |   |   |   |   |
|-----|---|----|---|---|---|---|---|
| 6.  | Tubes and equipment on or near my baby                                      | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7.  | Bruises, cuts or incisions on my baby                                       | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8.  | The unusual color of my baby (for example looking pale or yellow jaundiced) | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9.  | My baby's unusual or abnormal breathing patterns                            | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. | The small size of my baby   | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. | The wrinkled appearance of my baby  | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. | Having a machine (respirator) breathe for my baby                           | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

- |     |  |    |   |   |   |   |   |
|-----|--|----|---|---|---|---|---|
| 13. | Seeing needles and tubes put in my baby          | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. | My baby being fed by an intravenous line or tube | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. | When my baby seemed to be in pain                | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. | When my baby looked sad                          | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. | The limp and weak appearance of my baby          | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. | Jerky or restless movements of my baby           | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. | 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.

- |     |  |    |   |   |   |   |   |
|-----|--|----|---|---|---|---|---|
| 20. | Being separated from my baby   | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. | Not feeding my baby myself   | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. | Not being able to care for my baby myself (for example,<br>diapering, bathing)     | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23. | Not being able to hold my baby when I want   | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24. | Feeling helpless and unable to protect my baby from<br>pain and painful procedures | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25. | Feeling helpless about how to help my baby during<br>this time                     | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 26. | 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?

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



**Anexo 2:****Preguntas sociodemográficas**

Antes de realizar los dos cuestionarios, le haremos una serie de preguntas sobre usted y el ingreso de su hijo en la UCIN. Sería de gran ayuda si usted pudiese contestarlas con la mayor exactitud posible. Gracias.

Edad:

Sexo:

Nivel de estudios:

¿Tiene usted pareja estable? En caso afirmativo, ¿Cuánto tiempo llevan conviviendo juntos, si es ese el caso?

---

¿Podría facilitarnos el tiempo de gestación de su bebé?

---

¿Por qué motivo está o estuvo su hijo ingresado en la UCIN?

---

¿Cuántos días/meses lleva ingresado? / ¿Cuántos días/meses estuvo ingresado?

---

¿Qué edad tiene su hijo actualmente? (no de días, meses...)

---

¿Es su primer hijo?

---

Si no es así, ¿es la primera vez que un hijo suyo ingresa en la UCIN? / ¿era la primera vez que un hijo suyo ingresaba en la UCIN?

---

**Anexo 3:****ESCALA DE ESTRÉS PARENTAL: UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES**

Estamos interesados en saber más sobre el estrés que experimentan los padres cuando un bebé está enfermo y hospitalizado en una unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN). Nos gustaría saber acerca de su experiencia como padre cuyo hijo está actualmente en la UCIN.

Este cuestionario enumera varias experiencias que otros padres han reportado como estresantes cuando su bebé estaba en la UCIN. Nos gustaría que indicase lo estresante que ha sido para usted cada elemento enumerado a continuación. **Por estresante, queremos decir que la experiencia le ha hecho sentir ansioso, molesto o tenso.**

En el cuestionario, marque con un círculo el número único que mejor exprese cuán estresante ha sido cada experiencia para usted. Los números indican los siguientes niveles de estrés:

1 = Nada estresante, la experiencia no le hizo sentir molesto, tenso o ansioso

2 = Un poco estresante

3 = Moderadamente estresante

4 = Muy estresante

5 = Extremadamente estresante

Si no ha experimentado alguno de los puntos previamente listados, marque NA "No Aplicable"

Ahora tomemos un elemento como ejemplo: las luces brillantes en la UCIN.

Si, por ejemplo, siente que las luces brillantes en la unidad de cuidados intensivos neonatales fueron extremadamente estresantes para usted, debe marcar el número 5 a continuación:

NA 1 2 3 4 5

Si siente que las luces no eran estresantes, marque con un círculo el número 1 a continuación:

NA 1 2 3 4 5

A continuación, se muestra una lista de las diversas **ESCENAS Y SONIDOS** comúnmente experimentadas en una UCIN. Estamos interesados en conocer su punto de vista sobre lo estresante que son estas **ESCENAS Y SONIDOS** para usted. Marque con un círculo el número que mejor represente su nivel de estrés. Si no vio ni escuchó dicha escena o sonido, marque con un círculo "NA", que significa "No aplicable".

- |    |  |              |
|----|--|--------------|
| 1. | La presencia de monitores y equipos                  | NA 1 2 3 4 5 |
| 2. | Los constantes ruidos de los monitores<br>y equipos  | NA 1 2 3 4 5 |
| 3. | Los ruidos repentinos de las alarmas del monitor     | NA 1 2 3 4 5 |
| 4. | Los otros bebés enfermos en la habitación            | NA 1 2 3 4 5 |
| 5. | El gran número de personas que trabajan en la unidad | NA 1 2 3 4 5 |

A continuación, se incluye una lista de elementos que pueden describir **EL ASPECTO Y LA FORMA DE ACTUAR DE SU BEBÉ** mientras usted está en la UCIN, así como algunos de los **TRATAMIENTOS** que usted ha visto hacerle al bebé. No todos los bebés tienen estas experiencias o se ven de esta manera, así que marque con un círculo "NA" si no ha experimentado la situación listada. Si el elemento refleja algo que

ha experimentado, entonces indique cómo de estresante o perturbadora fue la experiencia marcando el número apropiado.

- |     |   |    |   |   |   |   |   |
|-----|---|----|---|---|---|---|---|
| 6.  | Tubos y equipo en o cerca de mi bebé                                      | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7.  | Contusiones, cortes o incisiones en mi bebé                               | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8.  | El inusual color de mi bebé<br>(Por ejemplo, pálido o ictericia amarilla) | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9.  | Los patrones de respiración inusuales<br>o anormales de mi bebé           | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. | El pequeño tamaño de mi bebé  | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. | La apariencia arrugada de mi bebé   | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. | Tener una máquina (respirador)<br>respirando por mi bebé                  | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. | Ver agujas y tubos en mi bebé   | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. | Mi bebé siendo alimentado por<br>vía intravenosa                          | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. | Cuando mi bebé parece padecer dolor                                       | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. | Cuando mi bebé se ve triste   | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. | La apariencia floja y débil de mi bebé                                    | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. | Movimientos espasmódicos o inquietos de mi bebé                           | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. | Mi bebé no puede llorar como otros bebés                                  | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

La última área sobre la que queremos preguntarle es cómo se siente acerca de su propia **RELACIÓN** con el bebé y su **ROL PATERNO**. Si ha experimentado las siguientes

situaciones o sentimientos, indique qué tan estresante ha sido marcando con un círculo el número apropiado. Nuevamente, marque “NA” si no experimentó la situación listada.

- |     |  |    |   |   |   |   |   |
|-----|--|----|---|---|---|---|---|
| 20. | Estar separado de mi bebé  | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. | No alimentar a mi bebé yo mismo  | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. | No poder cuidar a mi bebé yo mismo (por ejemplo,<br>cambiar pañales, bañarlo)              | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23. | No poder sostener a mi bebé cuando quiero  | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24. | Sentirse impotente e incapaz de proteger a mi bebé<br>del dolor y procedimientos dolorosos | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25. | Sentirse impotente sobre cómo ayudar mi<br>bebé durante este tiempo                        | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 26. | No tener tiempo a solas con mi bebé  | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
- 

Gracias por su ayuda.

Siéntase libre de escribir sobre otras situaciones que le parecieron estresantes durante el tiempo que estuvo su bebé la unidad de cuidados intensivos neonatales.

**Anexo 4:**

## Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit (NICU)

We are interested in learning more about the stress experienced by parents whose babies are sick and hospitalized in a neonatal intensive care unit (NICU). We would like to know more about the experience as a parent whose son is presently in the NICU.

This questionnaire lists various experiences other parents have rated as stressful when their baby was in the NICU. We would like you to indicate how stressful each element 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 unique 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

To continue, here you have a list of the various **SIGHTS AND SOUNDS** commonly experienced in an NICU. We are interested in knowing about your point of view of how stressful these **SIGHTS AND SOUNDS** are to 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 |

To continue, here you have a list of items that might describe the way your **BABY LOOKS AND BEHAVES OF YOUR BABY** while you are 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 "NA" if you have not experienced or seen the situation listed. If the item reflects something that you have experienced, then indicate how stressful or or disturbing the experience was by dialing the appropriate number.

- |     |   |              |
|-----|---|--------------|
| 6.  | Tubes and equipment on or near my baby                                      | NA 1 2 3 4 5 |
| 7.  | Bruises, cuts or incisions on my baby                                       | NA 1 2 3 4 5 |
| 8.  | The unusual color of my baby (for example looking pale or yellow jaundiced) | NA 1 2 3 4 5 |
| 9.  | My baby's unusual or abnormal breathing patterns                            | NA 1 2 3 4 5 |
| 10. | The small size of my baby   | NA 1 2 3 4 5 |

- |     |  |    |   |   |   |   |   |
|-----|--|----|---|---|---|---|---|
| 11. | The wrinkled appearance of my baby                 | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. | Having a machine (respirator) breathe for my baby  | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. | Seeing needles and tubes put in my baby            | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. | My baby being fed by an intravenous line or tube   | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. | When my baby seemed to be in pain                  | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. | When my baby looks sad                             | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. | The limp and weak appearance of my baby            | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. | Jerky or restless movements of my baby             | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. | My baby not being able to cry like other babies do | 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 his **PARENTAL ROLE**. If you have experienced the following situations or feelings, indicate how stressful you have been by circling the appropriate number. Again, check “NA” if you did not experience the situation listed.

- |     |  |    |   |   |   |   |   |
|-----|--|----|---|---|---|---|---|
| 20. | Being separated from my baby   | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. | Not feeding my baby myself   | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. | Not being able to care for my baby myself (for example,<br>diapering, bathing)     | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23. | Not being able to hold my baby when I want   | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24. | Feeling helpless and unable to protect my baby from<br>pain and painful procedures | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25. | Feeling helpless about how to help my baby during<br>this time                     | NA | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |



26. 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?

**Anexo 5:**

Para obtener esta escala se contactó directamente con la autora Margaret Miles vía correo electrónico (mmiles@email.unc.edu).

Miles envió la escala junto a un documento que especificaba lo siguiente en cuanto a los permisos necesarios para usarlas:

- Usted es libre de descargar o imprimir y usar la Parental Stressor Scale: NICU para su investigación. Sin embargo, este instrumento tiene CopyRight y no puede ser duplicado sin devolver el permiso firmado vía email.
- Si este instrumento se usa para propósitos académicos, no se necesita el permiso.

**Permission**

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 a signed (or indicating your name on the emailed form) permission form including your complete address. If using the instrument only for purposes of a student paper about the tool, no permission is necessary.

**Anexo 6:****STAI – Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo**

A continuación, encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo. Lea cada frase y rodee la puntuación (0 a 3) que indique mejor cómo se SIENTE VD. <b>AHORA MISMO</b> , en este momento. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa su situación presente.		Nada	Algo	Bastante	Mucho
1	Me siento calmado.	C	1	2	3
2	Me siento seguro.	0	1	2	3
3	Estoy tenso.	0	1	2	3
4	Estoy contrariado.	0	1	2	3
5	Me siento cómodo (a gusto).	0	1	2	3
6	Me siento alterado.	0	1	2	3
7	Estoy preocupado por posibles desgracias futuras.	0	1	2	3
8	Me siento descansado.	0	1	2	3
9	Me siento angustiado.	0	1	2	3
10	Me siento confortable.	0	1	2	3
11	Tengo confianza en mí mismo.	0	1	2	3
12	Me siento nervioso.	0	1	2	3
13	Estoy desasosegado.	0	1	2	3
14	Me siento muy “atado” (oprimido).	0	1	2	3
15	Estoy relajado.	0	1	2	3
16	Me siento satisfecho.	0	1	2	3
17	Estoy preocupado.	0	1	2	3
18	Me siento aturdido y sobreexcitado.	0	1	2	3
19	Me siento alegre.	0	1	2	3
20	En este momento me siento bien.	0	1	2	3

	A continuación, encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse a uno mismo. Lea cada frase y rodee la puntuación (0 a 3) que indique mejor cómo se SIENTE VD. <b>EN GENERAL</b> , en la mayoría de las ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa cómo se siente Ud. generalmente.	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
21	Me siento bien.	0	1	2	3
22	Me canso rápidamente.	0	1	2	3
23	Siento ganas de llorar.	0	1	2	3
24	Me gustaría ser tan feliz como otros.	0	1	2	3
25	Pierdo oportunidades por no decidirme pronto.	0	1	2	3
26	Me siento descansado.	0	1	2	3
27	Soy una persona tranquila, serena y sosegada.	0	1	2	3
28	Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas.	0	1	2	3
29	Me preocupo demasiado por cosas sin importancia.	0	1	2	3
30	Soy feliz.	0	1	2	3
31	Suelo tomar las cosas demasiado seriamente.	0	1	2	3
32	Me falta confianza en mí mismo.	0	1	2	3
33	Me siento seguro.	0	1	2	3
34	Evito enfrentarme a crisis o dificultades.	0	1	2	3
35	Me siento triste (melancólico).	0	1	2	3
36	Estoy satisfecho.	0	1	2	3
37	Me rondan y molestan pensamientos sin importancia.	0	1	2	3
38	Me afectan tanto los desengaños, que no puedo olvidarlos.	0	1	2	3
39	Soy una persona estable.	0	1	2	3
40	Cuando pienso sobre asuntos y preocupaciones actuales, me pongo tenso y agitado.	0	1	2	3

**COMPRUEBE SI HA CONTESTADO TODAS LAS FRASES CON UNA SOLA RESPUESTA.**

**Declaración de autoría**

Declaro que este trabajo es original y ha sido realizado por mí misma, sin haber utilizado otras fuentes o ayudas diferentes a las ya referenciadas. También he señalado la procedencia de fragmentos literales, o de contenido, que he tomado de terceros.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Patricia', enclosed within a large, loopy oval flourish.

Patricia Benítez i Sesmilo

22 de mayo de 2020

