

Laura Aubí Masip
Coral García Baños

SER PARE D'UN FILL GRAN PREMATUR

TREBALL DE FI DE GRAU

Dirigit per Sra. M^a África Fortes del Valle

Grau d'Infermeria



Tarragona

2018

Agraïments

Tot treball implica una dedicació, constància i esforç per part dels seus autors. No obstant, pel que fa el nostre cas, aquest treball no hagués estat possible sense la col·laboració i ajuda que ens han ofert múltiples persones. Així doncs, ens agradaria agrair tot el que han fet o, sinó bé, tot el que ens han recolzat durant l'elaboració del projecte. Primer de tot, ens agradaria donar-li les gràcies a la nostra tutora M^a África Fortes, la qual ens ha guiat i ajudat, mitjançant les seves idees, estratègies i experiència dins de l'àmbit sanitari, a portar a terme aquest projecte tant important per a nosaltres de la millor manera possible des d'un bon principi.

També, esmentar que sense la col·laboració i participació dels dos pares informants, aquest estudi no hagués estat possible. Així bé, els hi volem donar les gràcies per haver confiat en nosaltres des del primer moment i per l'entusiasme i interès que han mostrat a l'hora de fer-nos participants de les seves vivències. Amb vosaltres, tot ha resultat ser més fàcil i interessant.

Per últim, la presència i recolzament dels nostres familiars i amics ens ha permès creure que amb constància, confiança i perseverança tot és possible. Els vostres ànims, consells i suport ens han resultat molt útils per poder seguir endavant.

Índex

Resum	1
Abstract	2
1. Introducció	3
2. Marc teòric-conceptual	5
2.1. El gran prematur	5
2.2. Unitat de Cures Intensives Neonatal	6
2.3. Figura paterna en l'etapa perinatal	8
2.4. Ser pare i mare d'un prematur	10
3. Objectius	13
4. Metodologia	13
4.1. Introducció	13
4.2. Consideracions ètiques	14
4.3. Disseny d'estudi	14
4.4. Àmbit d'estudi	15
4.5. Recollida de dades	16
4.5.1. Recerca bibliogràfica	16
4.5.2. Entrevistes en profunditat	17
4.6. Població i mostra	18
4.7. Anàlisi de dades	18
4.8. Temporalitat de l'estudi	20
5. Resultats	21
6. Discussió	31
7. Conclusions	36
8. Bibliografia	39
9. Article	47
Annex 1. Consentiment Informat	67
Annex 2. Guió entrevista	69
Annex 3. Transcripció de les entrevistes	70
Annex 4. Cronograma	87
Annex 5. Normativa de publicació de la revista de l'article	88

Resum

Fonaments. Existeixen escasses investigacions que estudien la posició de la figura masculina durant el procés de naixement i internació del seu fill gran prematur en una Unitat de Cures Intensives Neonatal (UCIN).

Objectius. Conèixer amb profunditat com viu i quin rol exerceix la figura paterna davant del naixement i la internació en la UCIN del seu fill gran prematur.

Metodologia. Estudi basat en una investigació qualitativa el qual va utilitzar de forma simultània l'enfoc fenomenològic mitjançant entrevistes semi-estructurades a dos pares de fills prematurs menors de 32 setmanes de gestació. Els criteris d'inclusió van ser establerts per mostreig de conveniència. Per donar lloc als resultats, les dades obtingudes pels informants van ser transcrites, analitzades de manera hermenèutica i classificades per temes i subtemes.

Resultats. Els resultats obtinguts van permetre la classificació dels següents temes: 1) Vivència de la prematuritat; 2) Informació i suport; 3) Sentiments i emocions implicades i 4) Figura paternal.

Conclusions. La figura paternal viu el naixement i l'hospitalització del seu fill gran prematur de manera estressant i aclaparadora. Aquests esdeveniments li fan canviar la seva vida, sent el seu fill i la seva parella la seva prioritat màxima. Dita figura s'enfronta a moltes situacions desconegudes i complexes les quals li generen sentiments i emocions negatives. Tot i així, s'ha pogut comprovar que certs aspectes com l'acompanyament per part dels professionals sanitaris, l'evolució favorable del nounat i el protagonisme que el pare arribi a prendre rere el part i l'hospitalització del seu fill a la UCIN fan que aquesta vivència no li resulti ser tan traumàtica. Alhora, el rol que desencadena aquesta figura resulta ser totalment funcional, participatiu i rellevant només endinsar-se a viure la prematuritat del seu nadó, proporcionant múltiples beneficis tant al prematur com a l'estructura familiar.

Paraules claus. Prematuritat. Figura paterna. Unitat de Cures Intensives Neonatal. Naixement preterm. Hospitalització. Vivència.

Abstract

Background. There is little research that studies the position of the male figure during the process of birth and internment of his extremely premature child in a Neonatal Intensive Care Unit (NICU).

Objectives. Know deeply how to live and what role the father figure plays before the birth and internment in the NICU of his extremely premature child.

Material and methods. Study based on qualitative research which simultaneously used the phenomenological focus through semi-structured interviews with two parents of premature children under 32 weeks of gestation. The inclusion criteria were established for convenience sampling. To produce the results, the data obtained by the informants were transcribed, analysed hermeneutically and classified by themes and sub-themes.

Results. The results obtained allowed the classification of the following topics: 1) The experience of prematurity; 2) Information and support; 3) Feelings and emotions involved and 4) Paternal figure.

Conclusions. The paternal figure lives the birth and hospitalization of his premature child in a stressful and overwhelming way. These events make him change his life, being his son and his partner their highest priority. This figure faces many unknown and complex situations that generate negative feelings and emotions. However, it has been shown that certain aspects such as the accompaniment by health professionals, the favorable evolution of newborns and the role that the father can take after birth and the hospitalization of his son to the NICU they make this experience not so traumatic. At the same time, the role that triggers this figure turns out to be totally functional, participatory and relevant, only to enter into the premature birth of your baby, providing multiple benefits both to the premature and the family structure.

Keywords. Prematurity. Paternal figure. Neonatal Intensive Care Unit. Birth premature. Hospitalization. Experience.

1. Introducció

Actualment, la prematuritat és un fenomen que es produeix a qualsevol part del món. La Organització Mundial de la Salut (OMS) declara que cada any neixen uns 15 milions de nens prematurs, dada que assegura el naixement prematur a un de cada deu nounats⁽¹⁾. A Espanya, la prevalença del nombre de parts prematurs és de 7,4%. Segons Hannah, aquesta xifra la situa en el meridià de la conformació d'una àmplia llista de 39 països⁽²⁾. Al mateix temps, l'Agència de Salut Pública de Catalunya (ASPCAT) relata que, per primer cop, l'any 2015, la taxa de prematuritat a Catalunya va estar per sota del 7%, situant-se, amb un 6,9%, per sota de la mitja nacional⁽³⁾.

La prematuritat és un greu problema per a la salut pública ja que pot esdevenir amb la mort del prematur depenent de l'edat gestacional, el pes en el moment de néixer i la presència de greus problemes de salut. Així doncs, d'acord amb el Protocol de Prevenció i Atenció a la Prematuritat de Catalunya (2014)⁽²⁾, aquest fenomen és una prioritat que s'ha de considerar en la millora de la salut matern-infantil per tot arreu del món. Alhora, és important destacar que la prematuritat representa el 75% de la mortalitat perinatal, i més de la meitat de la morbiditat perinatal a llarg termini (Goldenberg R, et al., 2008).

Un nadó prematur necessita ser ingressat en una Unitat de Cures Intensives Neonatal (UCIN) per així poder rebre uns cuidatges òptims i específics els quals li permetin desenvolupar-se tal i com ho fa un nadó que es nascut a terme. Desgraciadament, aquesta hospitalització ocasiona grans quadres d'estrès, ansietat i preocupació als progenitors ja que desconeixen com serà l'evolució de l'estat de salut del seu fill, el qual roman dia rere dia dins d'una incubadora i es troba envoltat per maquinàries i aparells mèdics. Simultàniament, la prematuritat es manifesta inesperadament i trenca violentament el somni que mostra tot pare i mare de viure el naixement del seu fill tal i com ho desitjava, és a dir, sense cap mena de problemàtica. En conseqüència, aquest fet implica la separació dels progenitors i del seu fill durant l'hospitalització, manifestant barreres i limitacions dins del vincle patern-matern-filial i pertorbant la creació dels diferents lligams familiars. Tot i així, pel que fa el context, la vivència dels progenitors pot ser diversa tant pel pare com per a la mare i, a la vegada, estarà influenciada per diferents factors com els traumes emocionals previs, la significació d'aquest fill, el model familiar, l'edat dels pares, la situació socioeconòmica familiar, etc.

El nostre interès sobre la temàtica triada gira entorn a descobrir com viu i quin rol té la figura del pare davant del naixement i la internació en la UCIN del seu fill prematur. Per

tant, creiem que és important definir prèviament la semàntica que faci referència tant a la figura paterna com a ambdós progenitors ja que el concepte de “pares” pot arribar a tenir diferents significats. Per consegüent, farem ús del terme “pares” per referir-nos a la figura paterna en plural i del concepte “progenitors” per esmentar tant al pare com a la mare.

Aquesta inclinació sorgeix al detectar que gran part de la literatura constata amb profunditat com són les vivències que presenten les mares davant d'aquest succés, però malauradament, aquesta és molt més minoritària a l'hora de tractar les preocupacions, afeccions, emocions i paper que mostra la figura paternal enfront al mateix esdeveniment. Segons l'autor Polhman (2005), la utilització del concepte de “pares” en els títols d'abundants documents científics trobats en la literatura no asseguren la representació del sexe masculí amb totalitat. Per tant, diferents autors donen èmfasis a la importància que té la investigació davant les vivències d'aquests pares ja que aquestes poden diferir respecte a la de les mares (Obeidat et al., 2009)⁽⁴⁾. Fer incidència enfront aquesta temàtica té relació amb què el paper de la paternitat ha evolucionat, efectuant una tasca important davant de l'etapa perinatal del nounat. Així mateix, la condició d'igualtats que la societat lluita per aconseguir entre ambdós progenitors, ens desperta certa curiositat a l'hora de saber sobre el que hi ha de més i no es percep quan un pare s'enfronta a la prematuritat.

Aquesta greu problemàtica genera importants alteracions emocionals i afectives als pares dels nadons preterme. Per tant, com a futures professionals d'infermeria, considerem que el poder descobrir quines són les vivències de certs pares en quant a l'estada del seu fill prematur a la UCIN i detectar les seves necessitats, ens ajudarà a brindar uns cuidatges més focalitzats i holístics. Al mateix temps, pensem que el fet de no conèixer amb prou detall la vivència d'aquests dificulta l'aproximament i l'abordatge integral de tot el conjunt familiar.

Finalment, creiem que per cuidar holísticament als pares que viuen la prematuritat del seu fill, necessitem conèixer, sentir, descobrir, emocionar-nos i aproximar-nos ja que, possiblement, la manera de viure-la no resulta ser igual per a tots. Tot seguit, aquest fet garanteix la existència i el record d'històries diferents però totes amb un protagonista en comú: el gran petit prematur.

2. Marc teòric-conceptual

2.1. El gran prematur

Segons la OMS, es considera prematur a tot aquell nadó nascut viu abans de què es finalitzin les 37 setmanes de gestació comptades a partir del primer dia de l'última menstruació. En funció de l'edat gestacional, els nens prematurs es poden dividir en subgrups: prematurs moderats o tardans (37 a 32 setmanes), grans prematurs (32 a 28 setmanes) i prematurs extrems (menys de 28 setmanes)⁽¹⁾.

Cal esmentar que, anteriorment, en molt casos, es desconeixia l'edat gestacional en la que es trobava la gestant. Aquest fet va contribuir a establir l'ús del pes al naixement com a paràmetre de referència. Avui en dia, aquest es considera la divisió més tradicional ja que va ser la primera en aplicar-se. Dita classificació agrupa al nou-nat en base al seu pes: baix pes al naixement (< 2500gr), molt baix pes al naixement (<1500gr) i extremament baix pes (<1000gr)⁽⁵⁾.

El fet de què un nou-nat presenti baix pes al néixer no implica que aquest sigui prematur. Així doncs, és per aquest motiu que aquesta última classificació no té validesa exclusiva, però juntament amb l'edat gestacional i el nivell de maduració del prematur condiciona la probabilitat de supervivència d'aquest⁽⁶⁾.

En els països desenvolupats, la prematuritat o afeccions associades a la mateixa es consideren les causes de més de la meitat de morts neonatals. És cert que les causes d'aquest fenomen són desconegudes però, tot i així, existeix un ampli ventall de factors de risc que comporten una major morbi-mortalitat d'aquests nadons, sobretot en el grup de prematurs que neixen abans de les 28 setmanes, com són: la gestació múltiple (espontània o induïda), els factors socioeconòmics de la mare i hàbits tòxics com ara el tabac i l'alcohol, l'edat materna o l'ètnia, els factors genètics i problemes de salut de la mare (hipertensió arterial, diabetis, obesitat...)^(2, 7).

Com ja s'ha dit anteriorment, tot i que el tant per cent de supervivència dels prematurs a Catalunya és inferior a la mitja nacional, aquest percentatge ha anat augmentant en els darrers anys. Després de dur a terme varis estudis i investigacions, els resultats s'han atribuït a un possible canvi en la pràctica obstètrica, com ara l'augment de la inducció del part, els parts per cesària o l'increment de la utilització de noves tecnologies com són les tècniques de reproducció assistida (Chang HH et al., 2013). També, factors com la tendència de naixements en mares majors de 35 anys i embarassos múltiples han incidit davant la manifestació d'aquest fenomen⁽⁶⁾.

La prematuritat és un factor important en l'etiologia de moltes patologies i representa la principal carga de pes en el serveis neonatals. La literatura parla del síndrome de dificultat respiratòria com una de les conseqüències líder en l'augment de la morbiditat en la població de prematurs extrems. Seguidament, les possibles lesions neurològiques i un gran ventall de malformacions també poden arribar a provocar greus seqüeles neurològiques als més menuts⁽⁷⁾.

2.2. Unitat de Cures Intensives Neonatal

Aquesta és definida com una unitat destinada als nadons nascuts prematurament que presenten un compromís vital greu (patologia mèdica i/o quirúrgica) i, per tant, requereixen de tècniques i cures especials de forma continuada (Rellan S et al., 2009). Resulta fonamental que aquestes unitats estiguin correctament equipades, tant pel que fa al personal mèdic i d'infermeria com a l'utilitatge (Comité Estándares y Junta Directiva de la Sociedad Española de Neonatología, 2004)⁽²⁾. Al mateix temps, segons el que proposa el mateix comitè, aquestes han d'estar situades a prop de la sala de parts i disposar d'un accés fàcil des del servei d'urgències i l'entrada d'ambulàncies⁽⁸⁾.

Tal i com ja s'ha esmentat, un nadó prematur neix a priori de les 37 setmanes de gestació. Aquest succés provoca el manifest de la immaduresa en cadascun dels seus òrgans, quedant limitada la seva supervivència si no es duen a terme les intervencions i els cuidatges específics que només poden oferir les UCINs i els professionals sanitaris que treballen dins d'aquestes.

L'hospitalització d'aquests nadons comprèn un període indefinit de temps, el qual varia segons l'evolució de l'estat de salut i el grau de prematuritat. Així doncs, davant de cada cas, es realitzen, de manera individualitzada, totes les cures i tècniques necessàries per tal de garantir un entorn òptim que afavoreixi el creixement i benestar del prematur fins donada la seva recuperació total^(8, 9).

Durant l'estada del neonat preterm a la UCIN és imprescindible la presència d'un ambient reduït d'estrès per afavorir el seu desenvolupament d'una manera similar a la vida intrauterina. Actualment, les UCINs es regeixen per un model d'atenció per al nadó anomenat Cuidatges Centrats en el Desenvolupament (CCD) que fan possible aquest ambient⁽¹⁰⁾. Aquest model situa les necessitats del nadó com a centre d'atenció per a tots els qualificats sanitaris i comprèn l'execució d'uns cuidatges els quals interaccionen dinàmicament produint grans beneficis⁽¹¹⁾. Aquests són^(11, 12):

- **Llum ambiental.** Aquesta ha de ser natural, gradual, amb una transició suau i cicles de llum-foscor. També, l'exposició directa de la llum solar ha de quedar reduïda amb la presència de cortines i persianes.
- **Els sorolls.** El to de veu utilitzat per parlar ha de ser reduït; s'han de baixar el volum de les alarmes i altres aparells i evitar els mínims cops possibles i; alhora, és important mesurar el soroll ambiental mitjançant els sonòmetres.
- **Dolor i mesures de confort.** Els professionals han d'utilitzar escales de dolor davant del prematur i; al mateix temps, aplicar mètodes no farmacològics prèviament abans d'una intervenció dolorosa (administració de la sacarosa, xumet, pit de la mare,...).
- **Manipulació mínima del neonat de pes reduït.** S'ha d'establir un horari fixe per tal de manipular-lo, coordinant-se entre sí l'equip d'infermeria, neonatologia i altres especialistes. A més a més, resulta convenient agrupar totes les intervencions no urgents per fer-les totes a la mateixa vegada.
- **Cuidatge postural del nen prematur.** El nounat s'ha de recollir en flexió, d'aquesta manera, es simula la posició fetal que aquest presentà dins del ventre de la mare. Tanmateix, els equips sanitaris han d'estimular la flexió activa del tronc i extremitats per tal d'afavorir el reflex de succió, utilitzant, si s'escau, objectes limitadors (contencions).
- **Els progenitors com a cuidadors principals.** Aquests han de participar plenament durant els cuidatges del seu fill ja que l'evidència científica ha demostrat que la participació d'aquests durant l'efectuació de cuidatges del seu fill aporta immensos beneficis. Així doncs, els professionals sanitaris han d'oferir assistència prenatal i postnatal, afavorir el vincle patern-matern-filial i, per últim, detectar i tractar l'estrès prenatal.
- **Cuidatge cangur i lactància materna.** El contacte de pell amb pell entre el/la pare/mare i el fill és imprescindible per estimular el desenvolupament òptim del bebè. Mitjançant aquesta pràctica, el nadó presenta beneficis ja que millora el ritme cardíac, la temperatura corporal, la son, l'augment de pes, el sistema immunitari, la glucosa en sang... I, conjuntament, es proporciona aliment amb la llet materna i s'afavoreix un contacte íntim entre el/la pare/mare i el fill.

- **Alta precoç i Programa d'Assistència Domiciliària.** El model d'atenció CCD continua oferint assistència i vigilància quan el nounat és donat d'alta per tal d'evitar recaigudes. Aquesta relació entre els professionals sanitaris i la família permet el desenvolupament del nadó dins del seu propi entorn i afavoreix la seva evolució.

El moment de l'arribada del nadó prematur a la UCIN suposa ser tot un repte per a l'equip mèdic ja que s'han d'aplicar unes mesures inicials que garanteixin la seva supervivència. Entre les principals mesures destaquen el control exhaustiu de la temperatura corporal; la monitorització mitjançant diferents dispositius i monitors; la cateterització umbilical; la somatometria; l'administració de la vitamina K i la profilaxi umbilical. Tot i així, posteriorment, fora d'aquestes mesures, es procedeix a les canalitzacions necessàries de catèters que permeten que el bebè s'alimenti i rebi els líquids/electrolítics i la medicació que requereix (analgèsia, sedació, antibiòtics,...) i a l'assegurament de la via respiratòria, oferint, si s'escau assistència ventilatòria (oxigen, CPAP precoç, ventilació d'alta freqüència o intubació i ventiloteràpia amb surfactant). No obstant, les mesures preventives com la profilaxi de les infeccions nosocomials i les de protecció cerebral també s'han de tenir en compte per assegurar la seva seguretat i benestar, afavorint així el pronòstic del prematur^(2, 13).

Alhora, un dels cuidatges més importants que requereixen els prematurs és el manteniment de la temperatura corporal. Tots els prematurs han de romandre dins de les incubadores o llits tèrmics al llarg del seu ingrés. Aquestes disposen d'una doble paret vidriada per mantenir el control de la humitat (fins arribar al 60%) i temperatura ideal (entre 24°C i 28°C)⁽²⁾.

2.3. Figura paterna en l'etapa perinatal

Al llarg de la història, la figura del pare ha anat canviant progressivament ja que aquesta ha adquirit nous rols i responsabilitats durant els transcurso de les dècades i per part de la societat. Anteriorment al s.XX, la posició paternal es limitava, únicament, en ésser un suport econòmic per a la família, deixant a càrrec de la mare les feines domèstiques i la criança dels fills. Així doncs, no és fins als anys 70 que s'identifica un canvi d'aquest rol a conseqüència de la incorporació de la dona en el món laboral. A partir d'aquest moment, la criança dels fills comença a ser responsabilitat de la parella, i el pare ja pot assistir al part del seu fill. No obstant, moltes societats segueixen delegant aquest paper en la figura materna davant l'etapa perinatal⁽¹⁴⁾.

El concepte de paternitat, segons la Dra. Oiberman (2008)⁽¹⁴⁾, es basa en què la figura paterna mostri un compromís davant de la etapa perinatal (embaràs, part i postpart) així com la capacitat de participar en els cuidatges del seu fill, trencant amb els estereotips del rol masculí en aquest procés. A la vegada, l'autora exposa que també ha d'existir una satisfacció entre la parella i un domini de les experiències infantils viscudes amb el seu respectiu pare.

Diferents investigacions mostren un augment, respecte al passat, en quant a la participació dels pares amb els seus fills, la qual s'expressa amb mostres afectives, responsabilitats i interaccions assertives donant així el concepte de "nou pare" (Araújo y Lodetti, 2005; Orlandi, 2006). Aquest concepte integra la responsabilitat d'oferir els cuidatges i la criança als fills. En l'actualitat, els pares poden arribar a ser igual de sensibles i respondre a reaccions tal i com ho fa la mare de la criatura⁽¹⁴⁾. De fet, existeixen evidències sobre els canvis fisiològics que es produeixen en el pare durant el procés perinatal com ara la disminució dels nivells de testosterona i l'augment del cortisol i la prolactina; a la vegada que es desenvolupen fisiològicament davant la mare⁽¹⁵⁾.

Situant-nos en context, quan es produeix un part preterme i una successiva internació a la UCIN, cal destacar que, normalment, el pare és la primera persona en visitar el seu fill i per tant, rep la responsabilitat d'informar tant a la mare com a la família de la situació d'aquest⁽¹⁶⁾. A més a més, Udaeta (1988)⁽¹⁶⁾ expressa que la figura paterna té la responsabilitat de contenir les seves emocions i ansietats alhora que proporciona confiança i recolzament a la família. Malgrat tot, gran part de la literatura no incideix tant davant la importància del seu paper la qual cosa fa que, involuntàriament, a nivell social, aquesta es situï en segon pla respecte a la figura maternal, sent aquesta última la que, teòricament, viu amb més intensitat l'etapa perinatal i incideix més en la criança del fill^(17, 18).

Donada la prematuritat, el pare pateix una sobrecàrrega d'emocions negatives que poden afectar al seu benestar i, a més, presenta l'obligació de continuar amb les seves tasques laborals, reduint el contacte amb el seu fill. Aquest fet pot repercutir en la consolidació del vincle patern-filial així com la freqüència de visites del pare a la UCIN⁽¹⁸⁾.

Segons l'evidència, s'observen certes diferències en quant a la relació de les mares i els pares amb la seva criatura. Generalment, els pares tendeixen a mostrar més dificultats en interactuar i cuidar al seu fill. En canvi, les mares presenten major facilitat per expressar-se emocionalment. Per tant, resulta fonamental el suport i l'atenció per part

dels professionals sanitaris per detectar les necessitats alterades d'ambdues figures^(18, 19).

L'acompanyament de la figura del pare en l'etapa perinatal ajuda a fomentar el vincle familiar des de l'inici de l'embaràs. Existeixen certes pràctiques, com ara el contacte pell amb pell que potencien encara més aquest vincle. A la vegada, la presència d'aquesta figura disminueix l'ansietat, els sentiments i emocions negatives, així com els índexs de depressió de la dona. S'ha demostrat que les visites del pare de família a la UCIN influeixen de manera positiva davant la relació amb el seu fill i la qualitat de desenvolupament; reforçant la relació sentimental dels progenitors ja que permet la comunicació contínua entre ambdós sobre l'estat del seu fill⁽²⁰⁾.

2.4. Ser pare i mare d'un prematur

El fenomen de la prematuritat requereix d'una hospitalització i múltiples cuidatges específics a la UCIN. Aquest fenomen es produeix inesperadament i afecta, d'alguna manera, a tots els membres de la família. Així bé, varis autors⁽²¹⁾ exposen que "la internació d'un nen prematur és reconeguda com una crisi vital i estressant per a la mare i la família" (pàg. 15). En conseqüència, aquesta crisi incapacita l'abordatge de la situació, essent afectades les funcions del esperat rol familiar⁽²¹⁾. Alhora, Berkeley (1993)⁽²²⁾ sosté que el pronòstic d'aquests nens sol ser bastant incert, així doncs, els progenitors proliferen grans pors les quals poden generar certes barreres i limitacions en la relació amb el seu fill. Donada la rellevància que té la internació, no existeix cap succés que ocasioni tant estrès i preocupació com l'hospitalització d'un fill a la UCIN⁽¹⁶⁾.

Resulta important destacar el concepte d'estrès psicològic ja que moltes parelles el manifesten mentre el seu fill està internat. Aquest concepte és definit per Lazarus & Folkman (1986)⁽²¹⁾ com "el resultat d'una relació particular entre el subjecte i l'entorn, que es produeix quan aquest últim és descrit per la persona com a amenaçador o desbordant dels seus recursos i posa en perill el seu benestar" (pàg. 15). L'estat de salut i psicològic dels progenitors fluctua perillosament ja que es sotmeten a certs canvis que afecten als seus estils de vida i hàbits que presentaven per tal d'implicar-se totalment a la dedicació del seu fill. Tanmateix, la condició de salut del prematur, les característiques ambientals de la UCIN i la separació del vincle patern-filial augmenten a gran escala el nivell d'estrès, preocupació i ansietat dels procreadors^(21, 22).

Els sentiments i les reaccions emocionals i afectives dels progenitors canvien radicalment al ser autors d'un naixement prematur. En aquest, pel contrari al naixement a terme, el fill no és entregat a la mare ni tampoc és vist per cap familiar, sinó que és presentat al pare o familiar per l'equip de neonatologia mentre la mare continua estant hospitalitzada. Esdevinguda aquesta situació, el naixement del prematur trenca les expectatives que tota la família presentava sobre la resolució satisfactòria del embaràs (Hayward et al., 1988)⁽¹⁶⁾. Al mateix temps, moltes mares es culpabilitzen per no haver pogut mantenir al seu fill més temps al seu ventre, pensant que alguna cosa han fet malament. Així bé, els progenitors solen mostrar desil·lusió, culpa, tristesa, depressió, hostilitat, enuig, por, ansietat, patiment, desesperança, sentiment de fracàs i pèrdua d'autoestima (Miles & Holditch-Davis, 1987). En canvi, altres autors prefereixen catalogar el Trastorn d'Estrès Posttraumàtic com un model per descriure la reacció psicològica d'aquests davant la internació del seu bebè (Peebles-Kleiger, 2000; Pierrehumbert et al., 2003). Pastor (2014)⁽²¹⁾, per la seva part, postula que aquest cúmul de símptomes poden aparèixer simultàniament i de manera espontània i, no obstant, obstaculitzen l'adaptació dels progenitors en la UCIN i impedeixen l'afrontament efectiu per desenvolupar un vincle familiar adequat i participar en els cuidatges corresponents que requereix el fill.

Les característiques ambientals i la presència de múltiples equips al voltant de la incubadora del prematur interfereixen l'apropament i l'afectivitat dels progenitors amb el seu fill ja que desconeixen aquesta situació i no saben com adaptar-se a l'entorn que els acompanya. Conforme amb el que planteja Cañas (2012)⁽²³⁾, el context ambiental i les situacions que es manifesten durant l'hospitalització del recent nascut preterme afecten l'adaptació de la parella davant d'aquest succés i genera situacions de depressió. El context ambiental de la UCIN està totalment relacionat amb els procediments i mitjans invasius que es realitzen al bebè i la presència de molts professionals sanitaris. Aquest es confronta amb les creences, la cultura i l'experiència que tenen els familiars sobre aquesta vivència. Així doncs, aquests elaboren unes respostes particulars les qual seran més o menys estressants i violentes davant del succés. Per tant, davant d'aquesta reacció, s'identifica que tots aquests factors són modeladors que dificulten en menor o major escala la vivència dels familiars sobre la internació del prematur^(23, 24).

Melo et al.,⁽²³⁾ descriu l'ambient físic de la UCIN com "una font important d'estrès pels progenitors. Les llums, els sorolls, provocats pels dispositius de suport i la monitorització,

“l’olor a hospital”, l’aspecte dels seus fills connectats a dispositius amb tubs i cables, junt a la presència constant del personal del personal sanitari, provoca en els pares una sensació d’inquietud constant” (pàg. 195).

Finalment, es pot dir que anys enrere la presència i l’acompanyament de les famílies a les UCINs no tenia tanta rellevància com ara. Avui en dia, se sap que humanitzar les UCINs amb la presència dels familiars millora l’evolució i dóna recolzament als malalts, encara que aquests siguin nadons. Així mateix, fa relativament pocs anys, es van crear certs qüestionaris que avaluen de manera diferent el benestar de les famílies. Per una banda, trobem el qüestionari Critical Care Family Needs (CCFNI), creat per Molter i Leske (1993), el qual mesura les necessitats familiars en quant a la seguretat, el recolzament, la informació, la comoditat i la proximitat quan es troben a la UCIN. I, per l’altra banda, localitzem l’escala anomenada Parental Stressor Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS: NICU) que està dissenyada per mesurar la percepció parenteral dels estressors derivats de l’entorn físic i psicosocial de les UCINs i fou creada per Miles MS, Funk SG i Carlson J^(22, 25).

3. Objectius

Objectiu general:

- Conèixer amb profunditat, des d'una perspectiva fenomenològica, com viu i quin rol exerceix la figura paterna davant del naixement i la internació en la UCIN del seu fill gran prematur.

Objectius específics:

- Identificar les necessitats, els sentiments i les emocions que mostren els pares rere el naixement dels seus fills prematurs fins el moment de l'alta hospitalària.
- Identificar el grau de participació i involucració que aquests efectuen durant el naixement i procés d'hospitalització dels seus fills.
- Detectar les barreres que dificulten l'esperat vincle patern-filial.

4. Metodologia

4.1. Introducció

El disseny de la present investigació es caracteritza per ser un estudi qualitatiu. La **metodologia qualitativa** és la que s'adequava millor a la nostra investigació perquè ofereix dades descriptives i és essencial en l'àmbit en el qual ens trobem, com és el de la salut, ja que brinda una visió integral de les persones investigades. Així doncs, profunditza davant les seves creences, valors, actituds, entorns, conductes, expectatives, situacions, estils de vida, experiències, opinions, significats... Al mateix temps, considera els factors econòmics, socials, culturals i polítics que envolten als individus que transmeten la informació. Resumidament, es pot dir que la metodologia qualitativa estudia els hàbits i comportaments humans per tal de reconèixer la naturalesa del fenomen que es pretén estudiar⁽²⁶⁾.

Aquest tipus de recerca es regeix pel **paradigma comprensiu-naturalista-interpretatiu**, és a dir, pretén desxifrar i interpretar la vivència de les persones investigades; proporciona una visió holística ja que té en compte totes les dimensions dels subjectes; aporta una gran extensió de coneixements dins d'un procés dinàmic i canviant; no etiqueta les dades obtingudes de manera global sinó que les individualitza en cada cas i; per últim, els investigadors han de ser completament subjectius perquè tot coneixement es basa en l'experiència personal⁽²⁶⁾.

Finalment, entre els múltiples paradigmes qualitatius, vam decidir aplicar l'enfoc fenomenològic. Aquest pretén explicar com els individus donen significats a fenòmens socials a través de la seves experiències de vida, sentiments i/o pensaments, podent o no ser viscuts de forma diferent per a cada informant⁽²⁶⁾. Gràcies a la fenomenologia, els professionals d'infermeria poden aproximar-se i, fins i tot, comprendre els comportaments, vivències i necessitats que un pare pot arribar a experimentar quan s'enfronta a la prematuritat del seu fill a la UCIN⁽²⁷⁾.

Produint-se aquest fet, considerem que per part dels qualificats sanitaris pot resultar més senzill proporcionar una individualització de cuidatges, una millora d'atenció i un oferiment de recursos davant de les persones que visquin aquest fenomen.

4.2. Consideracions ètiques

Fent referència a les consideracions ètiques, cal destacar que, rere la execució de la investigació, van ser respectats els principis de privacitat i confidencialitat, defensant i actuant en base al punt 24 de la declaració de Helsinki de l'any 2013. Amb la finalitat de respectar aquests principis, es va elaborar un consentiment informat (annex 1) el qual va ser transmès, tant de manera oral com escrita, posteriorment donada la informació sobre la recollida de dades i el tema d'investigació als entrevistats⁽²⁸⁾.

4.3. Disseny d'estudi

Per tal de portar a terme aquesta investigació, tal i com ja s'ha esmentat anteriorment, es va fer ús del enfoc fenomenològic, propi de la metodologia qualitativa. Partint d'aquest disseny, mitjançant entrevistes semi-estructurades, es va voler descobrir el significat que els participants li atorgaven a la vivència del fenomen a investigar i quin rol desencadenaven enfront al mateix. D'aquesta manera, es van detectar les particularitats i similituds que els investigats mostraven davant del tema d'estudi, sent possible, posteriorment al anàlisis, l'oferiment d'una aproximació a la realitat mitjançant les representacions i discursos de les mostres.

4.4. Àmbit d'estudi

Els subjectes que van donar valor i rellevància a la nostra investigació van ser dos homes procedents de la província de Barcelona. La captació d'aquests participants va ser possible gràcies a la nostra participació a l'acte cèlebre del dia Mundial del Prematur que va tenir lloc al Cosmo Caixa (Barcelona). Allà, vam conèixer a una mare voluntària de l' "Associació Petits Grans Herois" i, alhora, ens va oferir l'oportunitat de poder contactar amb alguns dels pares que col·laboren en la mateixa. Tot seguit, aquesta ens va facilitar dades de contacte d'alguns dels pares de l'associació però, malauradament, només vam aconseguir contactar amb el primer participant el qual va ser creador, conjuntament amb la seva dona, de l'esmentada associació. Posteriorment d'obtenir les dades del primer participant, el mateix ens va facilitar l'accés a una altra mostra. Així doncs, just després de posar-nos en contacte amb la segona mostra i saber que aquest estava interessat a col·laborar en aquesta investigació, vam poder efectuar-li l'entrevista.

Els dos pares participants són membres d'una associació de prematurs de Catalunya anomenada "Petits Grans Herois" (2015) i, al mateix temps, presenten unes característiques sociodemogràfiques semblants. Tots dos tenen 33 anys, són informàtics, mostren un nivell d'estudis mitjanament alt, contrauen matrimoni amb les seves respectives dones i viuen en barris barcelonins.

Tot i així, tenen un número diferent de fills i la prematuritat dels seus respectius fills no va esdevenir-se la mateixa setmana de gestació ni tampoc va requerir el mateix període d'internació a la UCIN. El primer participant va experimentar per primera vegada el fenomen de la prematuritat amb el seu primer fill de 32 setmanes. Dos anys més tard, ell i la seva dona van decidir tenir un altre fill, essent conscients de què aquest embaràs tornaria a ser d'alt risc i podria posar en manifest la prematuritat d'aquest segon. A l'any 2014, el prematur va néixer a les 26 setmanes i presentava un pes de 680g i una talla de 32cm. Aquest gran prematur va necessitar una hospitalització a la UCIN de cinc mesos.

En canvi, pel que fa el segon participant, només en té un fill el qual va néixer al 2016 essent prematur a les 31 setmanes de gestació. De la mateixa manera que el primer pare i la seva dona, la parella va saber des de la setmana 9 de gestació que l'embaràs era de risc la qual cosa, probablement, faria que el naixement del seu nounat fos preterme. En el moment del naixement, el prematur va pesar 1200g i mesurava 36cm. Tanmateix, va haver d'estar internat a la UCIN dos mesos.

4.5. Recollida de dades

4.5.1. Recerca bibliogràfica

Primerament, per tal de posar-nos en situació davant del tema d'estudi vam efectuar una recerca bibliogràfica que contextualitzés les dades trobades fins l'actualitat. Mitjançant aquesta es van poder efectuar els fonaments del marc teòric d'aquest treball i aprofundir davant dels nostres desconeixements previs a l'execució d'aquest projecte.

Així doncs, per tal de realitzar la revisió bibliogràfica es va dur a terme una cerca online en les següents bases de dades electròniques: Pubmed, Dialnet, Scielo i Google Scholar. Les paraules claus de la revisió sistemàtica van haver de ser significatives respecte al tema d'estudi. Per tant, els termes genèrics i documentals emprats per efectuar la recerca bibliogràfica en les diferents bases de dades citades anteriorment van ser els següents:

ANGLÈS	CASTELLÀ	CATALÀ
- Prematurity	- Prematuridad	- Prematuritat
- Father figure	- Figura paterna	- Figura paterna
- Neonatal Intensive Care Unit (NICU)	- Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN)	- Unitat de Cuidatges Intensius Neonatals (UCIN)
- Nursing care	- Cuidados de enfermería	- Cuidatges d'infermeria
- Experiences and feelings	- Vivencias y sentimientos	- Vivències i sentiments
- Hospitalization	- Internación	- Hospitalització

Taula 1. Termes genèrics utilitzats per fer la cerca bibliogràfica (elaboració pròpia)

La tria de la literatura consultada la van determinar els següents criteris d'inclusió:

- **Data de publicació:** entre l'any 2008-2017.
- **Lloc de publicació:** Europa o Amèrica.
- **Idioma:** castellà, català i anglès.
- **Nombre d'autors/es:** entre 1 a 7.

4.5.2. Entrevistes en profunditat

En el moment de recollir les dades necessàries dels informants, vam escollir com a instrument l'entrevista individual amb profunditat ja que ens garantia una correcta obtenció de dades sobre el tema d'estudi. Per una banda, aquesta eina ens va oferir l'oportunitat de conèixer i descobrir amb profunditat les vivències d'aquests pares. I, per una altra, ens va permetre comprendre els seus pensaments, emocions, comportaments, actituds, afrontaments, relacions socials,... que van estar presents al llarg de les seves vivències.

Aquesta eina permet entendre els significats que la persona utilitza dins de la seva vida per donar sentit al seu món. Taylor y Bogdan (1994) la defineixen com trobaments reiterats cara a cara entre l'investigador i els informants⁽²⁹⁾. Alhora, l'entrevista presenta un gran avantatge. No només es centra en el record de les vivències que els informants ja han viscut, sinó que garanteix el descobriment sobre la repercussió que aquestes han tingut davant dels individus durant el transcurs del temps. Aquest fet facilita el coneixement integral dels informants i amplifica les dades descriptives que conformen qualsevol tipus d'investigació^(26, 29).

L'estructura i disseny de les entrevistes individuals amb profunditat efectuades va caracteritzar-se per ser obert i semiestructurat. És a dir, prèviament, es van planificar les preguntes d'estudi que es pretenien fer als informants rere l'entrevista. Tot i així, com les respostes havien de ser obertes, vam comptar amb la possibilitat de canviar o afegir noves preguntes, però només en els casos en què resultava necessari completar la informació que no quedava suficientment consolidada per donar resposta als objectius establerts. Així doncs, el guió de l'entrevista (annex 2) es caracteritzava per ser flexible i entenedor per tal de què els participants poguessin expressar-se sense cap tipus de dificultat.

També, esmentar que prèviament a l'execució de les entrevistes, ens vam assegurar que els participants es mostressin activament implicats pel que fa aquest estudi, que coneguessin la finalitat del mateix i que haguessin llegit i firmat el consentiment informat que els hi vam donar abans de transcórrer a fer el registre de veu.

Ambdós entrevistes es van realitzar en dies diferents i en el domicili dels entrevistats, afavorint el seu benestar i comoditat. Pel que fa els registres de veu dels testimonis es va aconseguir mitjançant una gravadora de veu. Aquests van tenir una duració d'entre 40 – 45 minuts. Una de nosaltres es va encarregar de registrar les veus dels participants

i de fer les preguntes als entrevistats. En canvi, l'altra va adquirir el paper d'observadora rere l'execució de les entrevistes per tal de poder tenir en compte la comunicació no verbal d'ambdues mostres ja que aquest tipus de comunicació també proporciona molta informació i complementa en gran mesura a la verbal. Per últim, vam permetre que els entrevistats mostressin les seves inquietuds, emocions, records, sentiments,... durant el temps que van durar les entrevistes.

Finalment, per tal de repartir la càrrega de treball, cada una de nosaltres va encarregar-se de transcriure una entrevista. Alhora, en el moment de la transcripció vam tenir en compte l'anonimat de la informació proporcionada pels participants, per tant, les seves dades personals van ser substituïdes per la següent identificació: "P1" (primera mostra) i "P2" (segona mostra).

4.6. Població i mostra

Els criteris d'inclusió que limiten i focalitzen el tema d'estudi van ser establerts seguint el model de reclutament o mostreig de conveniència, és a dir, aquests van ser definits posteriorment a l'obtenció de les mostres. Aquests criteris van ser els següents:

CRITERIS D'INCLUSIÓ
- Homes amb una franja d'edat entre 30 i 40 anys. - Que estiguin incorporats a la vida laboral. - Casats amb una parella heterosexual. - Que tinguin un o més fills, encara que aquests altres siguin prematurs. - Que tinguin, almenys, un fill prematur menor de 32 setmanes. - Període d'hospitalització a la UCIN igual o superior a 2 mesos. - Que la notícia de la prematuritat hagi estat rebuda pels pares, com a mínim, dos mesos abans del moment del part.

Taula 2. Criteris d'inclusió seleccionats per a l'estudi (elaboració pròpia)

4.7. Anàlisi de dades

Conforme amb l'autor Álvarez-Gayou⁽³⁰⁾, un anàlisi d'investigació qualitativa ha de caracteritzar-se per ser sistemàtic, fet que implica una seqüència i un ordre. Així doncs, per poder analitzar les dades obtingudes vam recórrer a la utilització de la **seqüència analítica de Taylor-Bodgan** (1998). Primerament, una vegada vam obtenir la informació desitjada mitjançant les entrevistes, es va procedir a efectuar la transcripció

d'aquestes de manera literal i completa, incloent la comunicació no verbal expressada pels informants (annex 3). Les transcripcions, les successives lectures d'aquestes i la realització de notes de camp ens van permetre capturar, classificar i ordenar tota la informació que disposàvem en diferents estructures semàntiques. Dit d'una altra forma, les dades obtingudes pels informants es van agrupar en diferents temes que, segons Álvarez-Gayou⁽³⁰⁾, concentren idees, conceptes o temes similars descoberts pels investigadors. Seguidament, cada estructura semàntica es va analitzar de manera hermenèutica. Aquest anàlisi té la finalitat d'interpretar el significat de tot allò que és transmès pels informants, tenint sempre en compte l'esfera individual i social en la que es produeixen els discursos⁽²⁶⁾. Per últim, els temes i subtemes que van conformar els resultats de l'estudi s'identifiquen a continuació:

TEMES	SUBTEMES
1. Vivència de la prematuritat	- Concepte de prematuritat. - Part prematur. - Dificultats en l'establiment del primer contacte. - Descripció del procés d'internació de la UCIN. - Maquinària a la UCIN. - Conflictes familiars.
2. Sentiments i emocions implicades	- Separació post-part. - Afectivitat en el primer contacte. - Supervivència del prematur. - Alta hospitalària.
3. Informació i suport	- Professionals sanitaris. - Pare vs mare. - Suport de l'equip sanitari. - Informació del pare a la mare. - Participació en associacions de prematurs.
4. Figura paternal	- Assistència al part. - Mètode cangur. - Principal figura cuidadora. - Participació de les cures del prematur. - Àmbit laboral.

Taula 3. Categories i subcategories treballades (elaboració pròpia)

4.8. Temporalitat de l'estudi

El següent estudi es va efectuar durant el curs acadèmic 2017-2018. Segons el cronograma (annex 4), aquest va tenir una duració d'aproximadament 9 mesos i va englobar 7 fases, tenint cadascuna d'elles diferents missions i tasques.

5. Resultats

Els resultats obtinguts han estat extrets en base a la utilització de l'esmentada seqüència analítica de Taylor-Bodgan. Mitjançant les dades obtingudes s'han identificat quatre temes els quals s'acompanyen de diferents subtemes, facilitant així l'enteniment i anàlisi de la present investigació.

1. Vivència de la prematuritat

Aquest tema fa referència al significat que els pares li atorguen a la prematuritat abans d'experimentar aquest fenomen. Simultàniament, engloba com aquests viuen el naixement i la internació a la UCIN dels seus fills, destacant el moment previ abans del part, part i post-part, l'ambient a la UCIN i els conflictes familiars com a episodis rellevants del procés.

Abans de què els pares visquessin la prematuritat del seu primer fill, presentaven un cert desconeixement pel que fa el concepte de prematuritat. La visió que mostraven en quant aquest era el següent:

P1: *"Prematuritat significava per mi que naixeria abans d'hora, ja està. Com a molt sabia que hi havia una UCI de nens però ja està... i, ah! El concepte d'incubadora, res més, res més."*

P2: *"Ni idea, era una cosa que els hi passava als altres i ja està. Tampoc coneixia els tipus de prematuritat ni res, sé que n'hi havia casos, però no..."*

Al mateix temps, un dels informants interioritzava una gran incertesa en el moment en què el seu fill estava a punt de néixer a les 26 setmanes. Doncs desconeixia totalment com seria el procés d'internació a la UCIN del seu fill la qual cosa li feia plantejar-se un cúmul de preguntes sense respostes.

P1: *"Bueno, a partir d'aquí, comença una aventura. No sabem el que ens esperaria, només ens preguntàvem si el nostre fill podria sobreviure, quines seqüeles tindria, com funcionaria tota la logística familiar, de parella, de germans, de familiars, tot plegat..."*

Els pares entrevistats recorden el moment del part preterme del seus fills amb molt patiment i nerviosisme. En aquells moments, les seves dones s'estaven enfrontant a unes cesàries de risc les quals van requerir temps i delicadesa per tal de què, els

ginecòlegs i neonatòlegs poguessin garantir la supervivència dels nadons i les mínimes complicacions tant a les mares com als bebès.

P1: *“Va ser llarg, moltes hores... de quiròfan jo crec que no, però com si ho fossin, molt patiment, molt patiment.”*

P2: *“Estava taquicàrdic. Jo veia com ells parlaven i els moviments que li feien a ella i uff...! Una mica de mal rotllo perquè al final va ser com una operació. Jo anava mirant al terra y anava dient: “No vaig a mirar.”.”*

Ahora, sembla ser que ambdós naixements van trencar amb les expectatives que tot pare pot presentar quan experimenta un part sense complicacions d'un nen a terme. Així doncs, el recorden d'aquesta manera:

P1: *“Tot pare i mare sempre espera el plor del nen, és el que diuen no? Si plora, ja està però en aquets casos no...”*

P2: *“Va ser de forma una mica diferent a lo que sempre t'havies imaginat, no?”*

Com ambdós pares van viure parts complicats degut a la prematuritat dels seus fills, aquests últims van haver de rebre suport vital in situ a la vida extrauterina. Aquests recorden que els seus fills van ser intubats immediatament de ser nascuts la qual cosa va retardar l'establiment d'un primer contacte amb ells. Malgrat tot, un dels pares va tenir l'oportunitat de poder agafar-lo i veure'l per un moment quan l'equip de neonatologia ja se'l emportava per ingressar a la UCIN.

P1: *“En el mateix moment de quiròfan, contacte físic no... perquè al nen li van haver d'intubar, de fet el van haver de reanimar. El primer contacte va ser sobre un parell d'hores on ja li vaig posar la mà a sobre i vaig poder tenir contacte físic.”*

P2: *“Va néixer tan petitó que el van haver d'intubar. Però, la neonatòloga, abans d'emportar-se'l va dir: “Espera!” El va agafar i me'l va donar als meus braços. Clar, jo no m'ho esperava. En aquell moment fas un clic com dient: “Això és meu!”. Aquell moment va ser inesperat, per mi, va ser una sorpresa. I res, de seguida el van tornar a ficar a la incubadora i ja se'l van emportar cap amunt.”*

Una vegada els seus fills ja estaven internats a la UCIN, els pares van viure certes recaigudes i evolucions favorables que aquests primers anaven fent periòdicament i a

mesura que els dies d'hospitalització anaven transcorrent. Així bé, ambdós pares ens van descriure el procés d'internació d'una manera molt similar.

P1: *"El procés de la UCIN és dia a dia, en serio, dia a dia. Un dia estem bé, un dia estem una mica millor i al dia següent fem tres passos enrere..."*

P2: *"Va ser tot com que anava súper bé i, aleshores, feia un "bajón" i deies: "Ostres! Una altra vegada estem aquí." I... tornàvem a començar".*

Els aparells i monitors que envoltaven les incubadores dels seus fills, al principi, els hi generaven alts nivells d'estrès i inseguretat ja que desconeixien el funcionament i utilitat d'aquests. Tot i així, amb el pas dels dies d'hospitalització i amb l'ajuda i explicacions dels qualificats sanitaris, van poder trobar respostes en quant a l'ús de tota aquesta maquinària, fet que va pal·liar totes les seves inquietuds respecte a aquest aspecte.

P1: *"No, evidentment, no entenia res. Però, amb el pas del temps, la veritat és que ens hem tornat uns experts perquè, a més a més, nosaltres teníem moltes inquietuds i preguntàvem: "Això que pita, què és?" Fins el punt en què el pediatra ens deixava regular l'oxigen i tot (riures)."*

P2: *"Una vegada a la UCIN i el meu fill dins de la incubadora, al principi de tot, les meves preocupacions eren les màquines i les alarmes. Però al final, vaig arribar a posar en marxa la nutrició parenteral i em coneixia els torns de les infermeres (riures)."*

La internació d'ambdós nadons a la UCIN va provocar certs conflictes i problemàtiques a nivell familiar. Tots dos van narrar que la situació en la que es trobaven els seus fills era molt delicada. Aquest fet va generar nivells d'estrès entre un dels testimonis i la seva dona la qual cosa, en certes ocasions, els impedia compartir les mateixes decisions que tinguessin a veure amb el seu fill. A més a més, narrà que l'horari que havien de respectar els nens petits, en el seu cas, el seu altre fill, feia que aquest no pogués estar tot el temps que volia amb els seus respectius progenitors.

P1: *"Sí, n'hi van haver conflictes i moltes complicacions. N'hi havia moments en què un estava molt baix i l'altre estava més animat, o de vegades, un tirava del carro més que l'altre. N'hi havia decisions que entre tots dos no compartíem o no estàvem d'acord."*

P1: *"Tots els dies, fins i tot els caps de setmana, eren anar a veure el nostre fill, cosa que també, evidentment, l'altre fill ens preguntava: "Un altre cop a l'hospital?"."*

En canvi, l'altre pare i la seva dona van viure certes discussions i problemàtiques amb els seus respectius familiars ja que aquests últims tenien la necessitat de veure, estar i saber com evolucionava el prematur dia rere dia.

P2: "Amb la família sí. Nosaltres ens preníem molt en serio el tema de l'aïllament, de fet no vam anar als dinars de Nadal ja que no volíem que el nostre fill agafés cap malaltia. Això ens va portar a tenir problemes amb la família, d'empipades, no entenien perquè no el podien anar a veure... Era com si ells no fossin conscients de la gravetat del que era."

2. Sentiments i emocions implicades

En aquest apartat s'identifiquen i senyalen els sentiments i emocions manifestats pels pares des del començament de l'hospitalització dels seus fills a la UCIN fins el moment de l'alta mèdica.

Els pares entrevistats van viure cesàries complicades la qual cosa els va impedir, conjunt amb l'estat crític en què van néixer els seus fills, el poder romandre amb aquests des del primer moment en què van ser nascuts. El fet de què aquests nadons requerissin assistència precoç just en el moment de néixer, els hi va generar un cúmul de sentiments d'angoixa, malestar i incertesa ja que els seus bebès van haver de ser traslladats immediatament a la UCIN. Per tant, ambdós descriuen el moment en què els seus nadons són emportats a la UCIN de la següent manera:

P1: "No trobo cap paraula per definir-ho, en serio, no trobo cap paraula. Pfff... em volia partir, bàsicament, em volia partir."

P2: "Si et dic la veritat tinc un buit entre aquell moment i la primera vegada que el vaig tornar a veure."

Simultàniament, quan els pares recorden el moment en què van poder veure, estar i tocar als seus fills per primera vegada, els pares expressen cares d'emoció i alegria ja que a pesar de les complicacions viscudes, els seus fills es trobaven a la incubadora lluitant per millorar dia a dia. Un dels pares va destacar que una de les coses que més li van impactar va ser la mida del seu nounat, pensant i preguntant-se interiorment en quines condicions de salut es trobava. En canvi, l'altra mostra va explicar que no podia deixar-lo de tocar ja que estava molt emocionat. Tot i així, va confessar que, en aquell

moment, es va trobar una mica tens ja que les màquines que envoltaven al seu nadó no paraven de sonar la qual cosa li feia preocupar-se i posar-se nerviós.

P1: *“Recordo posar-li la mà sobre i la meva mà era enorme respecte el seu cos. Em va impactar molt el seu tamany, però el que més vaig pensar va ser: “Està viu, està bé, respira...” Ho vaig viure amb molta emoció, la veritat (emocionat i alegre).”*

P2: *“En el moment en què m’ho van posar als meus braços... Uff...! (molt emocionat) Em va venir tot de cop, plorant, pell de gallina... Vaja... Impressionant. Jo no parava de tocar-li el front i la infermera em deia: “Ja prou, no? Que ha de descansar.” (riures).”*

P2: *“Però és veritat que aquell moment va ser una mica tens perquè les màquines no paraven de sonar. Et tornes boig i et preguntes per què està tot en vermell... (expressa patiment)”*

Pel que fa la supervivència d’aquests nadons, s’observà que un dels pares mostrava una gran preocupació i tristesa perquè, varies vegades, va arribar a pensar que el seu fill de 26 setmanes moriria, sobretot en els moments en què necessitava suport vital immediat a causa de la seva immaduresa i estat crític. En canvi, l’altre pare, no presentava la mateixa percepció en quant a la possible mortalitat del seu fill ja que l’evolució d’aquest va ser més favorable i va presentar menys complicacions que l’altre nadó pel fet de néixer a la setmana 31.

P1: *“El meu fill va fer alguna parada cardiorrespiratòria, el van haver de reanimar. Van haver moments realment crítics que et feien posar en dubte la seva supervivència. La veritat és que en molts moments vaig pensar que moriria... Van ser els pitjors moments de la meua vida.”*

P2: *“La veritat és que no. La seva evolució va ser molt bona, ja ens ho van dir. És veritat que el tema de la respiració va ser una mica crític i jo em quedava amb mal cos, però veient altres casos, les apnees que feien els altres bebès, no les feia el meu fill i, llavors, em quedava més tranquil.”*

El moment de l’alta dels prematurs i l’arribada a casa va provocar molts sentiments de felicitat a les respectives famílies. Tot i així, també van manifestar por, incertesa i grans preocupacions per haver de començar una nova etapa sense la presència constant dels diferents professionals sanitaris que treballaven a la UCIN. No obstant, tots dos pares,

juntament amb les seves dones, mostraven la necessitat de sortir de la UCIN i poder gaudir del seu fill de la mateixa forma que ho fan els pares que tenen un fill a terme.

P1: *"Jolin, em fareu plorar i tot... (s'emociona) Pff! Mare de Déu! Vam anar a buscar-lo amb molta il·lusió, amb el cotxet que no havia ni estrenat, el seu llit que no l'havia estrenat tampoc i va ser un dia inoblidable... Jo pensava, vull arribar a casa, estar una setmana a casa sense que ningú em truqui i ja està, no volíem res més i així va ser. Van ser dies de felicitat immensa, però també us he de dir que amb molta preocupació."*

P2: *"Cagat, totalment, cagat. Jo anava al cotxe a 2 per hora, mirant-ho tot, frenant... Unes suors que em van entrar,... (entre riures) Però molt contents, de per fi, arribar a casa."*

3. Informació i suport

El següent tema reflecteix la manera la qual ambdós pares i ambdues mares reben informació i suport per part dels professionals sanitaris. Alhora, es fa referència a la comunicació que existeix entre els progenitors en el moment d'ingrés dels seus fills i recuperació de les mares i; per últim, s'identifica la necessitat i satisfacció que els participants presenten per col·laborar en una associació de nens prematurs.

La informació proporcionada per part dels professionals sanitaris a ambdós pares va ser percebuda de diferent manera durant el procés perinatal dels prematurs. Pel que fa el primer participant, s'observà que n'hi van haver moments en què, tant a ell com a la seva parella, els hi va faltar informació, per part de les diferents figures sanitàries, en quant al funcionament i logística de la UCIN que ingressava el seu fill. En canvi, pel que fa l'altre participant, explicà que van anar a veure la UCIN i parlar amb els metges abans de què naixés el seu fill gràcies a l'ajuda que altres pares de l'associació els hi van oferir ja que ja havien viscut la situació que ells encara havien de viure. Tot i així, tots dos testimonis no van referir cap tipus de disconformitat amb els diferents equips sanitaris que van tractar i cuidar als seus nadons. Les seves paraules van ser:

P1: *"És veritat que en cap moment vam trobar cap punt en què ens expliquessin una mica què era una UCIN, quin era el funcionament, si podria estar amb el meu fill, si no, si el podria agafar... Tots aquells petits detalls que en aquells moments jo considero que m'hagués ajudat molt saber-los."*

P2: *“Per sort, al tenir una situació semblant a altres pares, vam parlar amb ells i ens van posar en situació del que ens esperava. Ja havíem anat a veure la UCIN, havíem parlat amb tots els metges que hi havia allà...”*

Els pares entrevistats van esmentar que en cap moment van identificar distincions a l'hora de rebre la mateixa informació respecte a la mare del seu fill. Alhora, un dels informants va afegir que els professionals de l'hospital mai els hi van negar informació ja que volien estar informats de tot allò que feia referència al seu fill. I, l'altre va narrar que els professionals aprofitaven els moments en què la parella es trobava junta per tal d'informar-la a la vegada.

P1: *“En tot moment els dos estàvem informats ja que ho vam voler estar i així ho va fer l'hospital.”*

P2: *“Ens ajuntaven i ens donaven el “parte”: el nen tal, tal i tal.”*

Degut a les cesàries que ambdues mares van ser sotmeses i la necessitat de ser hospitalitzades tant a la UCI com a planta, els pares van haver de transmetre la informació a aquestes sobre l'estat en el qual es trobaven els seus nadons.

P1: *“Li vaig fer fotos d'amagat, tot emocionat, li volia ensenyar sí o sí a la meva dona i li volia explicar tot... Aleshores quan la meva dona em veia aparèixer per la UCI d'adults, sempre m'ho diu: “És que arribaves... I bé, no paraves de xerrar”.”*

P2: *“Jo anava a la UCIN, mirava com estava tot i després s'ho explicava a la meva dona. Feia fotos.”*

També, els dos participants van manifestar el recolzament dels professionals durant tot el procés d'internació dels seus prematurs, és a dir, tant abans com després del naixement d'aquests.

P1: *“Recolzats moltíssim, moltíssim. Els metges i infermeres ens venien a veure habitualment a l'habitació, ja us dic ens feien una eco diària, mmm... Sí, sí, molt recolzats.”*

P2: *“A veure... No he viscut cap altra experiència però pel que jo he viscut allà, m'ha semblat genial. En el sentit de calidesa, al final es com una família.”*

P2: *“Et veien pel passadís, et paraven i et preguntaven.”*

Viure l'experiència de tenir un fill gran prematur, va comportar que els dos pares entrevistats participin actualment en l'associació "Petits Grans Herois", la qual va ser creada per un d'ells. Tant l'un com l'altre van descriure la necessitat d'ajudar a altres famílies que es troben en la mateixa situació que van viure ells.

P1: *"Vam veure que el punt feble que abans ja us he parlat sobre l'hospital (falta de informació) i vam decidir que al cap de l'any de néixer el nostre fill, havíem de fer alguna cosa, la veritat."*

P1: *"Volíem compartir la nostra experiència i estar amb els pares que estiguessin en la mateixa situació que vam estar nosaltres, bàsicament és així. També pensem que molts pares necessiten que els hi parlin sobre el tema persones que no portin bata blanca i que no els hi parlin amb tants tecnicismes, no?"*

P2: *"Sí, perquè a la vegada que m'han ajudat a mi, crec que puc ajudar a altres. Quan es fan reunions a l'hospital, en algun cas nou, tu hi vas i els hi expliques als progenitors el dia a dia, el que es poden trobar quan al final és el que tu vols saber i veure: veure que hi ha nens que estan bé després d'estar en una UCIN."*

4. Figura paternal

Aquest últim tema identifica la participació dels pares davant de diferents situacions i cuidatges i, al mateix moment, les obligacions que presenten durant l'hospitalització dels seus fills a la UCIN.

En aquest estudi, ambdós pares van assistir al part del seu fill, ni que fos per poc temps, com és el cas d'un dels pares. Tot i que és cert que els professionals sanitaris els hi van explicar algunes directrius a seguir així com, els hi van advertir de les possibles complicacions que podien aparèixer.

P1: *"Doncs sí, sí, vaig tenir la gran sort de poder assistir. Evidentment, amb unes directrius de què si es complicava o passava alguna cosa, hauria de marxar fora."*

P2: *"Sí. Em van avisar quan ella estava ja al llit de la sala de parts i el nen a punt de sortir. El primer que ens van dir es que jo no podria entrar perquè no sabien com aniria la història. Vaig estar com uns 20-30min al vestidor esperant a què em diguessin: "Passa"."*

Degut a l'estat de salut en el qual es trobaven les mares just després del moment del part, els pares van ser els responsables d'establir el primer contacte amb els seus fills, fet que els va fer iniciadors del mètode cangur.

P1: *"Sí, el vaig iniciar jo ja que la meva dona estava a la UCI i després va estar a l'habitació, que no es podia pràcticament ni bellugar."*

P2: *"Sí, el vaig fer, acabàvem els dos suats, es feia unes migdiades que ja no sabia ni com posar-me, em feia mal tot (riures i cara d'emoció)."*

L'adquisició del rol de principal figura cuidadora només va ser descrita i viscuda per un dels pares ja que la seva dona va estar ingressada a la UCI i, posteriorment, a planta. Aquesta situació, va ocasionar l'oferiment de múltiples cuidatges i atenció davant del seu fill i la seva dona. Per una altra banda, l'altre pare va manifestar que en cap moment va adquirir aquest rol perquè la seva dona no va requerir tants dies d'hospitalització i, tots dos, van poder estar amb el seu fill i participar en les cures que requeria.

P1: *"A veure, estava abocat, plenament abocat. Vull dir... En aquell moment no et pares a pensar masses coses, de veritat, ho fas per pur instint. És el teu fill, és la teva dona i he dedicar-ho tot per ells, encara que no dormi, faci fred, faci sol, ploqui o nevi."*

P2: *"La veritat és que no tinc aquesta sensació. Tampoc podia fer res amb ell... Quan vaig agafar la baixa, estava a la UCIN, mirava com estava tot i després s'ho explicava a la meva dona. I, una vegada ja vaig començar a treballar, ens ajuntàvem la meva dona i jo al migdia i ja ens quedàvem a la UCIN tota la tarda fins a la nit. Així ho fèiem cada dia."*

Des del primer moment en què tots dos pares van prendre contacte amb la UCIN, van ser incentivats pels professionals sanitaris a l'hora de participar en les cures que els seus nadons requerien. Tot i així, ambdós mostraven por i desconexió en el moment de portar-les a terme ja que els hi resultava ser una situació molt delicada i complexa. No obstant, amb el transcurs del temps, ja van agafar confiança i destreses per tal de realitzar-les i, fins i tot, un dels participants afirma que aquesta participació va ajudar a potenciar el vincle amb el seu fill.

P1: *"Les primeres setmanes no... Perquè és una situació molt delicada i complicada. Però, després, sí, sí, des de canviar-li el bolquer, banyar-lo, inclús, a ajudar a agafar-lo per a què la infermera li posés una sonda. Molt particip i és una cosa que va ser de gran ajuda per poder potenciar el nostre vincle."*

P2: *“Sí, però al principi no m’atrevia absolutament res. Però, després sí, qualsevol cosa que tenien que fer de punxar-lo, aprofitaven que jo feia el mètode cangur per treure-li sang o el que fos.”*

P2: *“Ens explicaven tècniques com per exemple, per dormir, fer-li el “xurro” per a què sentís protegit i arropat, detalls com ara donar-li de menjar... És que no sabíem ni canviar un bolquer.”*

Pel que fa l'àmbit laboral, tots dos pares van presentar facilitats a l'hora de poder combinar el seu treball i les visites del seus fills a la UCIN. Els seus superiors van comprendre la situació en la qual es trobaven i no els hi van posar cap mena d'obstacle ni dificultat en el moment d'agafar un dia de festa o reduir la seva jornada.

P1: *“Tinc la immensa sort de què a la feina van ser molt conscients del que hi havia. Em van donar totes les facilitats. M’agafava dies solts els dies en què la situació del meu fill es complicava.”*

P2: *“Jo el que vaig fer amb la meva feina és arribar a un acord per reduir la jornada. Llavors, durant el temps que el meu fill va estar a la UCIN, jo només treballava de matins.”*

6. Discussió

A través dels resultats del present estudi, s'ha pogut observar que el fet de què un pare s'enfronti al fenomen de la prematuritat li ocasiona grans nivells d'incertesa deguts a la falta d'informació i/o ignorància prèvia que presenta enfront a aquest fenomen. Tal i com diu Josep et al.,⁽¹⁸⁾ que els pares desconeguin l'entorn que els envolta pot comportar l'aparició d'emocions negatives, sobretot en l'estada a la UCIN.

Els informants descriuen el moment del naixement del seu fill prematur com a un esdeveniment estressant, fet que coincideix amb la literatura la qual defineix el naixement d'un nadó prematur com a un important estressor parental⁽³¹⁾. Certs autors com Fegran et al., Lindberg et al., Heinemann et al. i Hugill et al.⁽⁴⁾ postulen que els pares no estan capacitats per afrontar el naixement del seu fill prematur ja que aquest es caracteritza per ser impactant i inesperat.

També, afegir que tot pare, inclosos els nostres entrevistats, des del principi de la gestació, presenten una sèrie d'expectatives en quant a les condicions de salut del seu fill i l'emotiu moment del part, les quals poden veure's interrompudes pel diagnòstic o bé en el mateix part preterme⁽³²⁾. Malgrat aquest fet, resulta fonamental reforçar la presència de la figura paterna tal i com demostra un estudi realitzat a Suècia. Aquest defensa que l'assistència i participació paterna en el moment del naixement i continuada augmenta la involucració dels pares enfront el cuidatge del seus fills, reforçant el desenvolupament del seu rol com a pare així com assimilant favorablement els nous esdeveniments estressants^(19, 33, 34).

En base als resultats de l'estudi i la bibliografia consultada, s'ha vist que un dels principals problemes que pot interferir en l'establiment del vincle patern-filial és la primerenca separació entre el nadó i els pares, generant en aquests últims sentiments de tristesa, por i estrès. Aquests i la falta per interactuar afectivament amb el seu fill poden deteriorar la formació de lligams afectius i causar desordres en la relació d'ambdós^(18, 19). Alhora, Linderberg et al., (2007)⁽⁴⁾ exposa que els pares no estan preparats per viure una separació tan primerenca amb els seus respectius fills, fet que es confirma amb el que els nostres participants narren.

En quant a l'àmbit hospitalari, la bibliografia descriu la UCIN com un lloc temorós i, fins i tot, hostil per als progenitors, però necessari per a la recuperació d'un nadó prematur que exigeix altes mostres d'atenció especialitzada^(4, 19), com és el cas dels fills dels informants. Els testimonis descriuen la internació del seu fill com un procés dinàmic i

canviant degut a les evolucions favorables i empitjoraments dels seus fills a la unitat. Segons Venezuela F et al.,⁽³⁴⁾ els progenitors han d'enfrontar-se al temor, imprevisibilitat i incertesa de manera dramàtica, aprenent progressivament a "viure el dia a dia" amb el seu bebè.

Simultàniament, els informants expressen inquietuds i preocupacions enfront la maquinària que hi ha a la UCIN. Aquest aspecte és una realitat que es descriu quan la literatura fa referència a l'entorn d'aquestes unitats. La tecnologia dificulta l'afecció patern-matern-filial i trenca amb les expectatives que tot pare i mare presenta en el període postpart d'un fill a terme. Tanmateix, els aparells i monitors poden influir en la capacitat d'adaptació dels progenitors en el context hospitalari^(23, 35).

Al mateix temps que el vincle patern-filial es veu alterat en diversos contextos, l'estructura familiar també es caracteritza per ser vulnerable davant de la vivència que genera la prematuritat. López et al.,⁽³⁶⁾ esmenten que el naixement d'un fill prematur modifica la rutina dels progenitors i altres familiars. Aquesta confrontació requereix estratègies d'afrontament que permetin abordar l'estrès generat pel fenomen de la prematuritat i els diferents conflictes que es puguin presentar.

Existeix una gran transcendència emocional i sentimental pel que fa la vivència del naixement d'un fill prematur. Els nostres participants descriuen amb molta alegria i emoció el primer contacte que van establir amb els seus respectius fills. Doncs bé, per a cada pare, aquest moment és únic i viscut de manera diferent ja que està condicionat per una sèrie de factors, tant interns com externs, com poden ser l'ambient de la UCIN, l'aparença i les conductes del nadó, el retràs del vincle patern-filial i/o la comunicació que s'estableixi amb el personal sanitari,...^(4, 18). Encara que certs autors com Arnold et al.,⁽⁴⁾ postulen que els pares refereixen patir por per la fràgil imatge del recent nascut, per la maquinària que l'envolta així com d'interaccionar físicament amb el mateix, coincidint amb el que narren els participants sobre aquest fet.

La supervivència d'aquets menuts és una de les principals inquietuds que presenta una de les mostres estudiades. És cert que els progenitors experimenten extrems nivells de temor i tristesa respecte a la possibilitat de pèrdua del nadó⁽¹⁹⁾ i que, entre d'altres factors, es relaciona amb la imatge percebuda d'un fill fràgil i vulnerable per la mida i pes que presenta⁽⁴⁾ i la seva extrema edat gestacional⁽³⁷⁾. Tot i així, aquests sentiments no es manifesten en tots els casos ja que n'hi ha pares i mares que expressen felicitat

simplement al veure al seu fill viu, o sinó bé, mostren esperança de què aquest sigui capaç d'aconseguir la seva recuperació total durant l'hospitalització a la UCIN⁽¹⁹⁾.

Coincidint amb els nostres participants, l'alta hospitalària és una notícia molt especial i esperada per a tota família del nadó així com també generadora d'ansietat pel fet d'estar i cuidar al nounat sense l'ajuda i vigilància continuada dels professionals sanitaris⁽³⁸⁾. Fegran et al., i Heinemann et al.,⁽⁴⁾ relaten que després de l'alta hospitalària, els pares presenten més temps per passar amb el seu fill i, generalment, és en aquest moment on aquests desenvolupen els patrons d'interacció pare-fill, aconseguint un augment de major confiança en sí mateix davant el cuidatge del seu fill.

Un estudi qualitatiu de Mgluyah Amni F et al.,⁽³⁹⁾ exposa que els progenitors mostren una certa insatisfacció enfront la informació i ajuda que proporciona l'equip d'infermeria durant el procés d'internació a la UCIN, fet que coincideix amb l'opinió d'un dels informants. Quan la informació no és transmesa, la família es troba en un entorn amenaçador i desconegut per la qual cosa manifesta un cúmul de por i inseguretats i se sent incompetent a l'hora de gestionar aquesta vivència^(19, 40). La presència dels professionals sanitaris permet un afrontament positiu pel que fa l'hospitalització dels seus fills prematurs^(41, 42). Guerra Guerra JC et al.,⁽⁴³⁾ exposa que l'ensenyament, la informació i el suport que proporciona infermeria és fonamental per a què els pares puguin exercir correctament el seu rol paternal així com pal·liar les seves incerteses i nivells d'estrès i integrar-se en l'ambient de la unitat.

Els participants del present estudi afirmen haver rebut la mateixa informació que les seves dones per part dels professionals sanitaris i, fins i tot, simultàniament. Així doncs, aquests fets coincideixen amb què, actualment, la funció del pare està guanyant rellevància en la comunicació amb els diferents equips i, inclús, es caracteritza per ser la figura responsable d'informar a la mare i altres membres de la família sobre tots els aspectes que tenen a veure amb el prematur. Malauradament però, en altres països com ara Mèxic i Brasil, el pare només adquireix un paper d'observant, essent exclòs i desconsiderat pel personal d'infermeria⁽⁴⁴⁾.

L'assistència al part és una vivència que no tots els pares poden gaudir-ne a causa de les possibles complicacions que es puguin arribar a donar en aquest moment. En aquest estudi s'observa que ambdós mostres van poder assistir al part. Malauradament, no s'ha trobat literatura específica pel que fa l'assistència del pare en un part preterme. Tot i així, certa bibliografia indica que, freqüentment, la figura paternal se sent distanciada en

el moment del naixement del seu fills a causa de la solitud i desinformació que presenten per part dels professionals sanitaris^(44, 45).

Pel que fa el mètode cangur, a Espanya, segons un estudi de M. López et al.,⁽⁴⁶⁾ la incidència davant la realització de la tècnica contacte pell amb pell ha augmentat en els darrers anys, tant pel que fa el sexe masculí com femení. Tot i així, quan les condicions de salut de la mare no li permeten ser iniciadora del mètode cangur, s'ha demostrat que la figura paterna pot ser igual d'efectiva i beneficiosa a l'hora d'efectuar-lo^(47,48). Una investigació realitzada pels neonatòlegs de l'Hospital 12 d'Octubre de Madrid conclou que el mètode cangur és una tècnica molt positiva pels progenitors ja que els hi ajuda a reduir la seva ansietat i angoixa i, a més a més, aquest contacte físic entre ambdós facilita el reconeixement del nadó com a fill propi⁽⁴⁸⁾. Al mateix temps, el prematur també rep beneficis ja que s'ha demostrat que el pare pot ajudar en la lactància i disminuir el temps de plor d'aquest primer⁽⁴⁷⁾.

En aquesta investigació, l'adquisició del rol, per part del pare, com a principal figura cuidadora només és reflectit per un dels testimonis. Segons la literatura, el pare resulta ser un pilar fonamental i imprescindible ja que ofereix suport i informació a la mare la qual es troba recuperant-se a la UCI o bé, a una planta hospitalària. Simultàniament, aquesta figura assegura el primer contacte amb el seu fill abans que la mare^(19, 49). Així doncs, davant d'aquesta nova vivència, el pare es situa en el centre de l'estructura familiar. L'apoderament d'aquest rol és degut al potencial innat que el pare desenvolupa en el moment del naixement del seu fill (Greenberg i Morris, 1982)⁽¹⁴⁾ com, alhora també, a l'evolució que aquest ha tingut a nivell social, fen-lo més particip i rellevant en l'etapa perinatal del seu fill (Martins Castro F et al.)⁽¹⁹⁾. Malgrat tot, n'hi ha pares que no arriben a manifestar la sensació de principal figura cuidadora, com és el cas de l'altre testimoni.

La participació i involucració dels pares davant les cures dels seus fills a la UCIN és vital per augmentar l'afecció patern-infantil i per reduir l'estrès psicològic d'aquests primers⁽⁴⁹⁾. Tot i així, la literatura exposa que els pares necessiten un procés d'aprenentatge pel que fa els cuidatges que s'adquireix amb el període d'hospitalització del seu nounat i l'ajuda dels qualificats sanitaris. Aquest aprenentatge és vital per poder pal·liar els seus temors i dubtes, sobretot, durant la primera setmana d'hospitalització a la UCIN^(19, 50), fet que coincideix amb el que narren els pares de l'estudi.

Fent referència a l'àmbit laboral, Lindberg et al.,⁽⁵¹⁾ narren que els pares poden arribar a experimentar sentiments de culpa i separació quan han de reprendre la seva activitat laboral. Alhora, existeix evidència que afirma que la feina dels pares és un factor que

influeix significativament pel que fa el seu nivell de participació en la internació dels seus fills i, a més a més, és definida com una dificultat afegida⁽⁵²⁾. En canvi, les mostres de l'estudi en cap moment reflecteixen aquests sentiments i/o dificultats una vegada van començar a treballar.

7. Conclusions

Primerament, cal esmentar que, rere tot el període d'obtenció i anàlisi de dades d'aquest estudi, la metodologia qualitativa triada ens ha permès disposar d'una diversa i nombrosa informació respecte a múltiples aspectes que poden estar presents quan la figura paterna s'enfronta dins del món de la prematuritat. No obstant, mitjançant aquest treball no es pretén transcendir els resultats obtinguts més enllà de les mostres que han conformat aquesta investigació, però sí aproximar-se a la vivència i rol que tot pare pot experimentar en el naixement del seu gran prematur i, successivament, rere tota la seva internació a la UCIN.

Així doncs, segons els resultats d'aquesta investigació, existeixen múltiples aspectes que fan rellevant aquesta vivència. En primer lloc, cal dir que els pares saben que la prematuritat és un fenomen que està present, però difícilment arriben a imaginar-se que aquesta pot esdevenir-se amb el naixement del seu nounat. Així mateix, quan dit fenomen es produeix, aquests s'enfronten a situacions complexes i totalment desconegudes, experimentant grans nivells d'ansietat, temor i moltes preocupacions.

S'ha pogut concloure que el moment del part, pels pares, resulta ser un dels més traumàtics ja que tant la mare com el nounat s'exposen a una situació de risc, cabent la possibilitat de què tots dos puguin patir seqüeles. Seguidament del part, el prematur requereix rebre suport vital i la mare una recuperació clínica, fet que comporta una desvinculació patern-matern-filial en el postpart immediat i limita l'establiment del primer contacte amb el prematur. Aquesta separació tan primerenca té una forta repercussió psicològica davant les mostres estudiades, sent descrita per aquestes amb molt patiment i generant un buit immens.

Ahora, la internació d'un prematur a la UCIN també és un esdeveniment que genera inseguretat, por, estrès i frustració davant dels pares degut a l'ambient de la unitat; la mida i fragilitat que aquest mostra dins de la incubadora i/o pronòstic de supervivència que presenta i; per últim, la maquinària i monitoratge que l'envolta. Tot i així, aquest sentiments tendeixen a reduir-se quan les condicions de salut del nounat milloren, els pares aconsegueixen familiaritzar-se amb l'ambient i, no obstant, estableixen el seu propi vincle patern-filial. Així mateix, aquest procés és viscut de manera més o menys favorable en base a l'evolució del prematur, els lligams afectius establerts entre el pare i el fill i l'acompanyament rebut per part dels professionals sanitaris.

Dins d'aquesta vivència també tenen lloc els conflictes i problemàtiques familiars. La desvinculació familiar no intencionada és deguda a què els progenitors mostren l'obligació, la responsabilitat i necessitat de protegir i cuidar el màxim possible al seu fill tant estant dins com fora de la UCIN; mentre que els altres familiars no poden arribar a assumir aquest càrrec la qual cosa els hi fa pensar que es troben distanciats i/o desinformatos de tot de tot allò que li està succeint al nounat.

No obstant, la prematuritat pot anar acompanyada de sentiments ambivalents en certs moments com ara bé: el primer contacte que pren el pare amb el seu fill i la notícia de l'alta hospitalària. Aquests moments, per a la figura paterna, poden arribar a ser molt emotius, gratificants i alegres però, a pesar de la immaduresa i fragilitat del nounat, resulta inevitable que es manifestin temors i incerteses pel fet de veure'l tan menut i envoltat d'aparells per primera vegada, o sinó bé, per la possibilitat de tornar a empitjorar dins de la llar familiar.

Seguidament, fent referència al rol que exerceix la figura paterna a l'experimentar aquesta vivència tan estressant i traumàtica, podem concloure, d'acord amb els resultats obtinguts, que aquest és caracteritzat per ser totalment funcional, participatiu i rellevant. Concloent, la figura paternal presenta moltes obligacions i responsabilitats, sobretot, en el moment del post-part immediat. Així doncs, aquesta figura és la que es comunica amb els professionals sanitaris; està present a la UCIN la major part del dia cuidant del seu fill i; al mateix temps, s'encarrega d'explicar-li a la mare tot allò que té a veure amb el bebè. Fins i tot, inicia certs cuidatges com ara el mètode cangur, participa en les cures que requereix el nounat i rep la mateixa informació que la mare per part dels qualificats. Tot i així, a diferència de les mares, els pares han d'anar a treballar una vegada se'ls hi acaba la baixa paternal però, malgrat aquest fet, s'ha pogut observar que l'activitat laboral no ha estat un condicionant limitador a l'hora de seguir visitant freqüentment als seus nadons. En canvi, la participació i assistència del pare en el moment del part sí que s'ha caracteritzat per ser un factor limitador.

En quant a les limitacions i dificultats presents en aquesta investigació, esmentar que el nombre tan reduït de mostres que la conformen no ens ha permès obtenir una visió més àmplia sobre el fenomen d'estudi. Alhora, un altre aspecte limitant ha resultat ser l'escassa literatura que existeix sobre com viu i quin rol executa, exclusivament, la figura paterna davant la prematuritat del seu fill, fet que ens ha impedit contrastar i/o amplificar certa informació transmesa per ambdues mostres.

Mencionar que durant aquests últims anys, a nivell social, existeix un major interès en conèixer amb profunditat les desigualtats de gènere davant de múltiples àmbits. Gràcies a aquesta investigació, s'ha observat que el rol que exerceix la figura paterna ha evolucionat de manera molt positiva si és comparat amb el rol que desencadenaven els pares fa relativament poques dècades. Donat aquest fet, creiem que aquesta figura rep la mateixa importància que la maternal ja que s'implica, constantment, per a què l'estructura familiar no es vegi afectada i lluita per crear múltiples lligams afectius amb el seu nounat preterme a pesar de les múltiples circumstàncies que experimenta. Així doncs, seria interessant percebre com, progressivament, la societat comença a mostrar una altra visió respecte a l'autonomia i el rol que pot arribar a adquirir la figura paternal davant del fenomen de la prematuritat.

Per tant, pensem que són necessàries futures investigacions per tal d'aconseguir una visió encara més àmplia sobre el fenomen d'estudi i les necessitats i implicacions que mostren els pares quan s'enfronten a aquest, aconseguint així apropar-nos a la realitat actual. Al mateix temps, mitjançant aquestes línies d'investigació, es podran contemplar amb més profunditat el significat i importància que aquests li atorguen a la prematuritat i a altres aspectes que aquesta engloba. Així doncs, produint-se aquest fet, considerem que resultarà possible amplificar recursos i mètodes d'afrontament per part de tots els professionals de la salut; creant noves propostes de treball que tractin i resolguin els efectes psicològics que alberga la figura paternal i potenciïn, encara més, el rol d'aquesta quan viu la gran prematuritat del seu fill.

8. Bibliografia

1. OMS. Organització Mundial de la Salut [Internet]. [actualitzat Nov 2017; citat 2017 Abr 23]. [aprox. 2 pantalles]. Disponible a: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/es/>
2. Agència de Salut Pública de Catalunya (ASPC). Protocol de prevenció i atenció a la prematuritat. Catalunya: ASPC; 2014. Informants tècnics: més d'un centenar.
3. Subdirecció General de Vigilància i Resposta a Emergències de Salut Pública. Indicadors de salut perinatal a Catalunya. Informe executiu. Catalunya: Secretaria de Salut Pública; 2015. Informants tècnics: membres de la Subdirecció General de Vigilància i Resposta a Emergències de Salut Pública.
4. Provenzi, Livio; Santoro, Elena. The lived experience of fathers of preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review of qualitative studies. Journal of Clinical Nursing. 2015; 24(13-14):1784-1794.
5. Gómez, Manuel; Danglot, Cecilia; Aceves, Manuel. Clasificación de los recién nacidos. Revista Mexicana de Pediatría [Internet]. 2012; 79(1):32-39 [consultat: 26/10/17]. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2012/sp121g.pdf>
6. Rellán, S; García, C; Aragón, M^a Paz. El recién nacido prematuro. Asociación Española de Pediatría [Internet]. 2008; 8(1):68-76 [consultat: 26/10/17]. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/8_1.pdf
7. Oliveros, Miguel; Chirinos, Jorge. Prematuridad: epidemiología, morbilidad perinatal y mortalidad perinatal. Pronóstico y desarrollo a largo plazo. Rev Per Ginecol Obstet [Internet]. 2008; 54(1):7-10 [consultat 29/10/17]. Disponible en: http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/ginecologia/vol54_n1/pdf/a03v54n1.pdf
8. Rite, S; Fernández, J.R; Echániz, I; Botet, F; Herranz, G; Moreno, J; Salguero, E et al. Niveles asistenciales y recomendaciones de mínimos para la atención neonatal. An Pediatr (Barc) [Internet]. 2013; 79(1):1-11 [consultat: 2/11/17]. Disponible en:

[https://www.seneonatal.es/Portals/0/Publicaciones/Niveles asistenciales SENE o.pdf](https://www.seneonatal.es/Portals/0/Publicaciones/Niveles_asistenciales_SENe_o.pdf)

9. Crespo C. Cuidados de enfermería en neonatología. Madrid: Ed. Síntesis; 2000.
10. Vericat, A; Orden, AB. Riesgo neurológico en el niño de mediano riesgo neonatal. Acta Pediatr Mex [Internet]. 2017; 38(4):255-266 [consultat: 4/11/17]. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/actpedmex/apm-2017/apm174e.pdf>
11. Ginovart Galiana, Gemma. Cuidados centrados en el desarrollo: un proyecto común. Revista de Psicología, Ciències de l'Educació i de l'Esport [Internet]. 2010; 26:15-17. [consultat: 5/11/17] Disponible en: <http://www.raco.cat/index.php/Aloma/article/viewFile/196127/262943>
12. Pallás Alonso, Carmen Rosa. Cuidados centrados en el desarrollo en las unidades neonatales. An Pediatr Contin [Internet]. 2014; 12(2):62-67 [consultat: 5/11/17]. Disponible en: http://appswl.elsevier.es/watermark/ctl_servlet? f=10&pident_articulo=90300960&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=51&ty=135&accion=L&origen=apccontinuada&web=www.apcontinuada.com&lan=es&fichero=51v12n02a90300960pdf001.pdf&anuncioPdf=ERROR_publici_pdf
13. Egan, María Fernanda. El ABC del cuidado de enfermería en los bebés prematuros extremos. Revista Enfermería Neonatal [Internet]. 2008; 1:8-12 [consultat: 13/11/17]. Disponible en: <http://www.fundasamin.org.ar/archivos/El%20ABC%20del%20cuidado%20de%20enfermeria%20en%20los%20bebes%20prematuros%20extremos.pdf>
14. Nieri, Liliana Paola. Sentimientos del padre actual en la etapa perinatal. Rev Unam [Internet]. 2012; 15(3):999-1022 [consultat: 18/11/17]. Disponible en: <http://campus.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol15num3/Vol15No3Art12.pdf>

15. Maldonado-Durán, Martín; Lecannelier, Felipe. El padre en la etapa perinatal. *Perinatol Reprod Hum* [Internet]. 2008; 22:145-154 [consultat: 18/11/17]. Disponible en:
<http://www.inper.mx/descargas/pdf/Elpadreenlaetapaperinatal.pdf>
16. Reynaga Ornelas, Luxana. Estrés de padres en la unidad de cuidados intensivos neonatales. [Tesis doctoral]. Nuevo León: Universidad Autónoma de Nuevo León; 1996.
17. Nieri, Lilliana. Diferencias entre la sensibilidad paterna según variables sociodemográficas. *Revista Cosatarricense de Psicología* [Internet]. 2017; 36(1): 61-82] [consultat: 20/11/18]. Disponible en:
<http://www.scielo.sa.cr/pdf/rcp/v36n1/1659-2913-rcp-36-01-00061.pdf>
18. Hollywood, Mark; Hollywood, Eleanor. The lived experiences of fathers of a premature baby on a neonatal intensive care unit. *Journal of Neonatal Nursing*. 2011; 17:32-40.
19. Martins Castro, Fernanda; Johanson da Silva, Laura; Leite de Souza Ferreira Soares, Rachel; Moreira Christoffel, Marialda; Conceição Rodrigues, Elisa. El primer encuentro del padre con el bebé prematuro en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. *Index Enferm* [Internet]. 2015; 24(1-2):31-34 [consultat: 25/11/12]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000100007>.
20. Ramírez Peláez, Helena; Rodríguez Gallego, Isabel. Beneficios del acompañamiento a la mujer por parte de su pareja durante el embarazo, el parto y el puerperio en relación con el vínculo paterno filial. *Revisión bibliográfica* [Internet]. *Matronas Prof*. 2014; 15(4):e1-e6 [consultat: 25/11/17]. Disponible en:
<http://www.federacion-matronas.org/wp-content/uploads/2018/01/revision-beneficios-pareja.pdf>
21. Caruso, Agostina (2013). Nacimiento prematuro e internación en la UCIN: afrontamiento y estrés en padres [Internet]. V Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XX Jornadas de Investigación Noveno Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad

- de Psicología-Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. Disponible en:
<https://www.aacademica.org/000-054/898.pdf>
- 22.** Caruso, Agostina, Mikulic, Isabel María (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.G. Funk, 1998). Anuario de Investigaciones, XIX [Internet]. Disponible en:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=369139948040>
- 23.** Acosta, M; Cabrera, N. Percepción de padres de hijos prematuros frente a la hospitalización en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal: un estudio de revisión documental. Revista UNIMAR [Internet]. 2016; 34(1), 193-199 [consultat: 28/11/17]. Disponible en: <http://www.umariana.edu.co/ojs-editorial/index.php/unimar/article/view/1144/pdf>
- 24.** Cañas-Lopera EM, Rodríguez-Holguín YA. La experiencia del padre durante la hospitalización de su hijo recién nacido pretérmino extremo. Aquichan [Internet]. 2014; 14 (3): 336-350 [consultat: 28/11/17]. Disponible en:
<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2904/3671>
- 25.** Gómez Martínez, S; Ballester Arnal, R; Gil Juliá, B. El Cuestionario de Necesidades de los Familiares de Pacientes de Cuidados Intensivos (CCFNI) versión breve: adaptación y validación en población española. An. Sinit. Navar [Internet]. 2011; 34(3):349-361 [consultat: 30/11/17]. Disponible en:
<http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v34n3/original1.pdf>
- 26.** Berenguera A, Fernández de Sanmamed MJ, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol), 2014.
- 27.** Trejo Martínez, Fernando. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. Enf Neurol (Mex) [Internet]. 2012;

- 11(2):98-101 [consultat: 25/11/17]. Disponible en:
<http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene122h.pdf>
- 28.** Asociación Médica Mundial Declaración Mundial de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. Brasil: Asociación Médica Mundial; 2015. [consultat: 26/11/17]. Disponible en:
<http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-investigacion/fd-evaluacion/fd-evaluacion-etica-investigacion/Declaracion-Helsinki-2013-Esp.pdf>.
- 29.** Balcázar Nava, Patricia; González-Arratia López-Fuentes, Norma Ivonne; Gurrola Peña, Gloria Margarita; Moysén Chimal, Alejandra. Investigación cualitativa. México: Consejo General Editorial; 2013.
- 30.** Fernández Núñez, Lissete. ¿Cómo analizar datos cualitativos? Butlletí de La Recerca [Internet]. Universitat de Barcelona; 2006. [consultat: 1/12/17]. Disponible en: <http://www.ub.edu/ice/recerca/pdf/ficha7-cast.pdf>
- 31.** Sloan, Kirsty; Rowe, Jennifer; Jones, Liz. Stress and coping in fathers following the birth of preterm infant. Journal of neonatal Nursing; 2008. 14:108-115.
- 32.** Scoccola, Rosa Lucía. El caso de niños nacidos prematuros que son internados en Terapia Intensiva Neonatal. Experiencias y representaciones del grupo familiar [Tesis doctoral]. Buenos Aires: Facultad de Filosofía y Letras; 2010.
- 33.** Lindberg, Birgitta; Axelsson, Karin; Öhrling Kerstin. Adjusting to being a father to an infant born prematurely: experiences from Swedish fathers. Sand J Caring Sci. 2008; 22:79-85.
- 34.** Valenzuela, Pablo; Ahumada, Sandra; González, Ana María; Quezada, Carmen; Valenzuela, Sergio; Sougarret, Ana María; et al. Asistencia a padres de embarazos con recién nacidos con problemas vitales. Rev. Chil. Ginecol [Internet]. 2003; 68(3): 214-220 [consultat: 19/4/17]. Disponible en:
https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262003000300004

35. Walmsley, Rachel. Are fathers supported by neonatal teams?: An exploration of the literature. *Journal of Neonatal Nursing*. 2016; 22:292-296.
36. López Sálame, Rossana; Díaz Montes, Carmen Elena; Moreno Jiménez, Kelly; Vargas López, Katherine; Villamizar Esponosa, Gloria; López Salas, Sandra; et al. Condiciones biológicas, sociales y familiares asociadas al afrontamiento familiar ante el nacimiento de pretérminos en la ciudad de Cartagena – Colombia. *Duazary* [Internet]. 2011; 8(2):150-158 [consultat: 26/3/18]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3903139>
37. Paisán Grisolí, L; Sota Busselo, I; Muga Zurriarán, O; Imaz Murgiondo, M. El recién nacido bajo peso. *Asociación Española de Pediatría* [Internet]. 2008; 9:78-64 [consultat: 30/3/18]. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/9_1.pdf
38. Kelly O'Brien, Clare; Leahy Warren, Patricia. Fathers' perceptions of neonatal nursing support. *Journal of Neonatal Nursing*. 2014; 20:236-241.
39. Magliyah, Amani; Razzak, Muhamamd. The Parent's Perception of Nursing Support in their Neonatal Intensive Care Unit (NICU) Experience. *IJACSA* [Internet]. 2015; 6(2):153-158 [consultat: 30/3/18]. Disponible en: https://thesai.org/Downloads/Volume6No2/Paper_22-The_Parents_Perception_of_Nursing_Support_in_their_Neonatal.pdf
40. Taborda Ortiz, Adriana Raquel. Rol de enfermería en la vinculación de los padres en el cuidado y participación del infante prematuro. *Revista Cuidarte* [Internet]. 2013; 4(1) [consultat: 1/4/18]. Disponible en: <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/15/111>
41. Acosta-Romo MF, Cabrera-Bravo N, Basante-Castro Y, Jurado D. Sentimientos que experimentan los padres en el difícil camino de la hospitalización de sus hijos prematuros. Un aporte al cuidado humanizado. *Univ. Salud* [Internet]. 2017; 19(1):17-25 [consultat: 1/4/18]. Disponible en: <http://revistas.udenar.edu.co/index.php/usalud/article/view/2770>

42. Ireland, Jillian; Cescutti-Butler, Luisa. Experience of fathers with babies admitted to neonatal care units: A review of the literature. *Journal of Neonatal Nursing*. 2016; 22:171-176.
43. Guerra Guerra, Juan Clemente; Ruiz de Cárdenas, Carmen Helena. Interpretación del cuidado de enfermería neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres. *Av. Enferm [Internet]*. 2008; 26(2):80-90 [consultat: 1/4/18]. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12901/13661>
44. Martínez Gallegos, Josefina; Reyes Hernández, Jaime; Silvan Scoochi, Carmen. El neonato prematuro hospitalizado: significado para los padres de su participación en la Unidad Neonatal. *Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]*. 2013; 21(6):1360-1366 [consultat: 5/4/18]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n6/es_0104-1169-rlae-21-06-01360.pdf
45. Paternidad y servicios de Salud: Estudio cualitativo de las experiencias i expectativas de los hombres hacia la atención sanitaria del embarazo, parto y posparto de sus parejas. *Revista española de Salud Pública [Internet]*. 2009; 83: 267-268 [consultat: 9/4/18]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1135-57272009000200010
46. López Maestro M, et al. Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *An Pediatr (Barc) [Internet]*. 2013. [consultat: 11/4/18]. Disponible en: <http://www.se-neonatal.es/Portals/0/Articulos/79%20Nac.%20Otros.%20Developmental%20entered%20care.%20Situation%20in%20Spanish%20neonatal%20units.pdf>
47. Shorey, Shefaly; He, Hong-gu; Morelius, Evalotte. Skin-to-skin by fathers and the impact and paternal outcomes: an integrative review. *Rev. AJOG [Internet]*. 2016; 40: 207-217 [consultat: 11/4/18]. Disponible en: [https://www.midwiferyjournal.com/article/S0266-6138\(16\)30111-5/pdf](https://www.midwiferyjournal.com/article/S0266-6138(16)30111-5/pdf)

48. Valle Torres, Estrella; Amat Giménez, M^a Isabel. Desenvolupament infantil i atenció precoç. Rev. Associació Catalana d'Atenció Precoç [Internet]. 2012; 33:1-11 [consultat: 11/4/18]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3929274>
49. Franck, LS; Spencer, C. Parent visiting and participation in infant caregiving activities in a neonatal unit. Birth issues in perinatal care. 2003; 30(1):31-35.
50. Cañas Lopera, Erika Melania; Rodríguez Holguín, Yanira Astrid. La experiencia del padre durante la hospitalización de su hijo recién nacido Pretérmino extremo. Aquichan [Internet]. 2014; 14(3): 336-350 [consultat: 12/4/18]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v14n3/v14n3a06.pdf>
51. Cockcroft, Sarah. How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care? Journal of Neonatal Nursing. 2011; 18(3):105-110.
52. Iriarte Roteta, Andrea; Carrión Torre, María. Experiencias de los padres de grandes prematuros en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal: revisión sistemática de la evidencia cualitativa. Metas de Enferm [Internet]. 2013; 16(2):20-25 [consultat: 15/4/18]. Disponible en: <http://www.enfermeria21.com/revistas/metlas/articulo/80416/>

9. Article

SER PADRE DE UN HIJO GRAN PREMATURO BE FATHER OF AN EXTREMELY PRETERM

Autores

Laura Aubí Masip¹

Coral García Baños²

Cargos

¹Estudiante de enfermería. Universidad Rovira y Virgili. Tarragona.

²Estudiante de enfermería. Universidad Rovira y Virgili. Tarragona.

M^a África Fortes del Valle, profesora asociada al Departamento de Enfermería de la Universidad Rovira y Virgili de Tarragona.

Dirección de contacto

Laura Aubí Masip. Av/Paisos Catalans, 116, 4rt 2^a. 43205 Reus (Tarragona).

Contacte con los autores para realizar consultas sobre este artículo. Email de contacto:
laura.am91@hotmail.com

RESUMEN

Objetivos. Conocer con profundidad cómo vive y qué rol desempeña la figura paterna ante el nacimiento y la internación en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) de su hijo gran prematuro.

Metodología. Estudio basado en una investigación cualitativa el que utilizó de forma simultánea el enfoque fenomenológico mediante entrevistas semiestructuradas a dos padres de hijos prematuros menores de 32 semanas de gestación. Los criterios de inclusión fueron establecidos por muestreo de conveniencia. Para dar lugar a los resultados, los datos obtenidos por los informantes fueron transcritos, analizados de manera hermenéutica y clasificados por temas y subtemas.

Resultados. Los resultados adquiridos permitieron la clasificación de los siguientes temas: 1) Vivencia de la prematuridad; 2) Información y apoyo; 3) Sentimientos y emociones implicadas y 4) Figura paternal.

Conclusiones. La figura paternal vive el nacimiento y la hospitalización de su hijo gran prematuro de manera estresante, albergando sentimientos y emociones negativas. Sin embargo, se ha podido comprobar que ciertos aspectos como el acompañamiento por parte de los profesionales sanitarios, la evolución favorable del recién nacido y el protagonismo que el padre llegue a tomar tras el parto y la hospitalización de su hijo en la UCIN hacen que esta vivencia no le resulte ser tan traumática. Asimismo, el rol que desencadena esta figura tras la vivencia resulta ser totalmente funcional, participativo y relevante, proporcionando múltiples beneficios tanto al prematuro como a la estructura familiar.

Palabras claves. Prematuridad. Figura paterna. Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal. Hospitalización. Vivencia.

ABSTRACT

Objectives. Know deeply how live and what role plays father figure plays before the birth and internment in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) of his extremely preterm.

Material and methods. A study based on a qualitative research that simultaneously used the phenomenological approach through semi-structured interviews with two parents of premature children under 32 weeks of gestation. The inclusion criteria were established by sampling of convenience. To produce the results, the data obtained by the informants were transcribed, analysed in a hermeneutic way and classified by themes and sub-themes.

Results. The results obtained allowed the classification of the following topics: 1) Living of prematurity; 2) Information and support; 3) Feelings and emotions involved and 4) Paternal figure.

Conclusions. The paternal figure lives the birth and hospitalization of his premature baby in a stressful way, housing feelings and negative emotions. However, it has been possible to verify that certain aspects such as the accompaniment by the health professionals, the favourable development of the new-born and the role that the father can take after childbirth and the hospitalization of his son in the NICU make this experience doesn't turn out to be so traumatic. Likewise, the role that plays this figure after life proves to be fully functional, participatory and relevant, providing multiple benefits both to the premature and the family structure.

Keywords. Prematurity. Paternal figure. Neonatal Intensive Care Unit. Hospitalization. Experience.

INTRODUCCIÓN

Actualmente, la prematuridad es un fenómeno que se produce en cualquier parte del mundo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) declara que cada año nacen unos 15 millones de niños prematuros, dato que asegura el nacimiento prematuro a uno de cada diez recién nacidos⁽¹⁾. En España, la prevalencia del número de partos prematuros es de 7,4%. Según Hannah⁽²⁾, esta cifra la sitúa en el meridiano de la conformación de una amplia lista de 39 países. Al mismo tiempo, la Agencia de Salud Pública de Cataluña (ASPCAT) relata que, por primera vez, en 2015, la tasa de prematuridad en Cataluña estuvo por debajo del 7%, situándose, con un 6,9 %, por debajo de la media nacional⁽³⁾.

La prematuridad es un grave problema para la salud pública ya que puede acontecer con la muerte del prematuro dependiendo de la edad gestacional, el peso en el momento de nacer y la presencia de graves problemas de salud. Así pues, de acuerdo con el Protocolo de Prevención y Atención a la Prematuridad de Cataluña (2014)⁽²⁾, este fenómeno es una prioridad que debe considerarse en la mejora de la salud materno-infantil en todas partes del mundo. Asimismo, es importante destacar que la prematuridad representa el 75% de la mortalidad perinatal y más de la mitad de la morbilidad perinatal a largo plazo (Goldenberg R, et al., 2008).

Un bebé prematuro necesita ser ingresado en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN) para así poder recibir unos cuidados óptimos y específicos los cuales le permitan desarrollarse tal y como lo hace un bebé que ha nacido a término. Desgraciadamente, esta hospitalización ocasiona grandes cuadros de estrés, ansiedad y preocupación a los progenitores ya que desconocen cómo será la evolución del estado de salud de su hijo, el cual permanece día tras día dentro de una incubadora y se encuentra rodeado por maquinarias y aparatos médicos. Simultáneamente, la prematuridad se manifiesta inesperadamente y rompe violentamente el sueño que muestra todo padre y madre de vivir el nacimiento de su hijo tal y como lo deseaba. En consecuencia, este hecho implica la separación de los progenitores y de su hijo durante la hospitalización, manifestando barreras y limitaciones dentro del vínculo paterno-materno-filial y perturbando la creación de los diferentes lazos familiares. Sin embargo, la vivencia de los progenitores puede ser diversa tanto para el padre como para la madre y, a la vez, estará influenciada por diferentes factores como los traumas emocionales previos, la

significación de este hijo, el modelo familiar, la edad de los padres, la situación socioeconómica familiar, etc.

Nuestro interés sobre la temática elegida gira en torno a descubrir cómo vive y qué rol tiene la figura del padre ante el nacimiento y la internación en la UCIN de su hijo prematuro. Por lo tanto, resulta importante definir previamente la semántica que haga referencia tanto a la figura paterna como ambos progenitores ya que el concepto de "padres" puede llegar a presentar diferentes significados. Por consiguiente, haremos uso del término "padres" para referirnos a la figura paterna en plural y del concepto "progenitores" para hacer referencia tanto al padre como a la madre.

Esta inclinación surge al detectar que gran parte de la literatura constata con profundidad cómo son las vivencias que presentan las madres ante este suceso, pero desgraciadamente, ésta es mucho más minoritaria a la hora de tratar las preocupaciones, afecciones, emociones y protagonismo que muestra la figura paternal frente al mismo evento. Según el autor Polhman (2005), la utilización del concepto de "padres" en los títulos de abundantes documentos científicos encontrados en la bibliografía no aseguran la representación del sexo masculino con totalidad. Por lo tanto, diferentes autores dan énfasis a la importancia que tiene la investigación ante las vivencias de estos padres por el hecho de que estas pueden diferir respecto a la de las madres (Obeid et al., 2009)⁽⁴⁾. Hacer incidencia frente a esta temática tiene relación con que el papel de la paternidad ha evolucionado, efectuando una tarea importante ante la etapa perinatal del recién nacido. Asimismo, la condición de igualdades que la sociedad lucha por conseguir entre ambos progenitores, nos despierta cierta curiosidad a la hora de saber sobre lo que hay de más y no se percibe cuando un padre se enfrenta a la prematuridad.

Finalmente, mencionar, como anteriormente se ha destacado, que el objetivo principal de este estudio se basa en conocer cómo vive y cuál es el rol que ejerce la figura paterna ante el nacimiento y la internación en la UCIN de su hijo gran prematuro; identificando las necesidades así como el grado de participación de los padres y las barreras que dificultan el esperado vínculo paterno-filial durante estos acontecimientos tan relevantes.

MÉTODO

Para llevar a cabo esta investigación se hizo uso del enfoque fenomenológico, propio de la metodología cualitativa. Partiendo de este diseño, mediante entrevistas semi-estructuradas, se quiso descubrir el significado que los participantes le otorgaban a la vivencia del fenómeno a investigar y qué rol desencadenaban frente al mismo. De este modo, se detectaron las particularidades y similitudes que los investigados mostraban ante el tema de estudio, siendo posible, posteriormente al análisis, el ofrecimiento de una aproximación a la realidad mediante las representaciones y los discursos de las muestras.

Los criterios de inclusión que limitan y focalizan el tema de estudio fueron establecidos siguiendo el modelo de reclutamiento o muestreo conveniencia, es decir, se definieron posteriormente a la obtención de las muestras de estudio. Éstos fueron: hombres que tuviesen entre 30 y 40 años; activos en la vida laboral; casados con una pareja heterosexual; con uno o más hijos indistintamente de que fuesen prematuros; que tuviesen al menos un hijo prematuro menor de 32 semanas y; por último, que hubiesen vivido un período de hospitalización en la UCIN igual o superior a 2 meses.

Así bien, los sujetos que dieron valor y relevancia a nuestra investigación fueron dos hombres procedentes de la provincia de Barcelona. La captación de estos participantes fue posible gracias a nuestra participación en el acto célebre del día Mundial del Prematuro que tuvo lugar en el CosmoCaixa (Barcelona). Este evento nos permitió contactar con los sujetos los cuales nos confirmaron, ofreciéndonos su consentimiento, su participación en la investigación; hecho que hizo posible la realización de las entrevistas en profundidad.

Elegimos como instrumento para la recogida de datos la entrevista individual con profundidad. Por un lado, esta herramienta nos ofreció la oportunidad de conocer y descubrir con profundidad las vivencias de estos padres. Y, por otro, nos permitió comprender sus pensamientos, emociones, comportamientos, actitudes, enfrentamientos, relaciones sociales,... que estuvieron presentes a lo largo de sus vivencias.

La estructura y diseño de las entrevistas individuales con profundidad realizadas se caracterizó por ser abierto y semiestructurado. Es decir, previamente, se planificaron las preguntas de estudio que se pretendían hacer a los informantes tras la entrevista. Así pues,

el guion de la entrevista fue flexible y comprensible para que los participantes pudieran expresarse sin ningún tipo de dificultad.

También, mencionar que previamente a la ejecución de las entrevistas, nos aseguramos de que los participantes se mostraran activamente implicados ante este estudio, que conocieran la finalidad del mismo y que hubieran leído y firmado el consentimiento informado que les dimos antes transcurrir a efectuar el registro de voz; respetando así los principios de privacidad y confidencialidad en base al punto 24 de la declaración de Helsinki del año 2013⁽⁵⁾.

Ambas entrevistas se realizaron en días diferentes y en el domicilio de los entrevistados, favoreciendo su bienestar y comodidad. En cuanto los registros de voz de los testigos se llevaron a cabo mediante una grabadora de voz. Éstos tuvieron una duración de entre 40 a 45 minutos. Una de nosotras se centró en registrar las voces de los participantes y de hacer las preguntas a los entrevistados. En cambio, la otra adquirió el papel de observadora tras la ejecución de las entrevistas para poder tener en cuenta la comunicación no verbal de ambas muestras. Posteriormente, cada una de nosotras se encargó de transcribir una entrevista. Durante las transcripciones tuvimos en cuenta el anonimato de la información proporcionada por los participantes. Para ello, sus datos personales fueron sustituidos por la siguiente identificación: "P1" (primera muestra) y "P2" (segunda muestra).

Para lograr el análisis de los datos obtenidos recurrimos a la utilización de la secuencia analítica de Taylor-Bodgan (1998). Las transcripciones de las entrevistas, las sucesivas lecturas de éstas y la realización de notas de campo permitieron capturar, clasificar y ordenar toda la información de la cual se disponía en diferentes estructuras semánticas. Dicho de otra manera, los datos obtenidos por los informantes se agruparon en diferentes temas que, según Álvarez-Gayou (2005)⁽⁶⁾, concentran ideas, conceptos o temas similares descubiertos por los investigadores. Por último, cada estructura semántica se analizó de manera hermenéutica.

Finalmente, cabe destacar que este estudio se llevó a cabo desde mediados de setiembre del 2017 hasta finales de mayo del 2018, así bien, tuvo una duración aproximada de 9 meses y englobó diferentes fases las cuales tuvieron diferentes misiones y labores.

RESULTADOS

La clasificación de las estructuras semánticas halladas empíricamente permite el desarrollo de los resultados más relevantes que conformaron la presente investigación.

Nuestro primer participante experimentó por primera vez el fenómeno de la prematuridad con su primer hijo de 32 semanas. Dos años más tarde, nació su segundo hijo a las 26 semanas el cual presentó un peso de 680g y una altura de 32cm. Este gran prematuro requirió una hospitalización en la UCIN de cinco meses. En cambio, respecto al segundo participante, mencionar que sólo tiene un hijo que nació en el 2016 siendo prematuro a las 31 semanas de gestación. En el momento del nacimiento, el prematuro pesó 1200g y midió 36cm. Sin embargo, tuvo que estar internado dos meses.

Vivencia de la prematuridad

Los padres entrevistados recuerdan el momento del parto pretérmino de manera estresante debido a las complicaciones de salud que tanto sus mujeres como sus hijos se exponían. Éstos lo manifestaron diciendo: *“Fue largo, muchas horas...mucho sufrimiento.”* (P1); *“Estaba taquicárdico.”* (P2). Al mismo tiempo, este evento rompió con las expectativas que todo padre puede llegar a presentar cuando experimenta un parto de un recién nacido a término. P2 expuso: *“Fue de forma un poco diferente a lo que siempre te habías imaginado, ¿no?”*.

El establecimiento de un primer contacto con sus hijos se vio alterado debido a la necesidad que éstos últimos mostraban a la hora de recibir soporte vital in situ fuera de la vida intrauterina debido a sus condiciones de salud tan críticas. P1 refirió: *“En el mismo momento de quirófano, contacto físico no... porque al niño lo tuvieron que intubar, de hecho, lo tuvieron que reanimar.”* Aún y así, el otro sujeto presentó la oportunidad de poder ver y coger a su bebé cuando el equipo de neonatología se lo llevaba para ingresar a la unidad de cuidados.

El proceso de internación de los prematuros fue descrito por los participantes de una manera muy similar: *“El proceso de la UCIN es día a día. Un día estamos bien, un día estamos un poco mejor y al día siguiente hacemos tres pasos hacia atrás...”* (P1); *“Todo iba súper bien y, entonces, hacía un “bajón” y volvíamos a empezar.”* (P2).

Simultáneamente, la situación tan compleja y delicada en la cual se encontraban los prematuros llegó a generar ciertos conflictos y alteraciones a nivel familiar.

A la misma vez, la maquinaria que rodeaba las incubadoras de sus hijos llegó a generar altos niveles de estrés e inseguridad ante los participantes durante los primeros días. No obstante, con el paso del tiempo y la ayuda de los profesionales sanitarios, estas inquietudes se lograron reducir; *“Evidentemente no entendía nada pero con el paso del tiempo, la verdad es que nos hemos vuelto unos expertos. [...] Teníamos muchas inquietudes y preguntábamos: “Esto que pita, ¿qué es?”.” Hasta el punto que el pediatra nos dejaba regular el oxígeno (risas),* narró P1.

Sentimientos y emociones implicadas

A causa del parto complicado que experimentaron las dos muestras, éstas albergaron sentimientos de ansiedad y malestar justo en el momento de separación e ingreso inmediato de sus hijos prematuros en la UCIN: *“No encuentro ninguna palabra para definirlo. Pff... Me quería romper. Fueron los peores momentos de mi vida.”* (P1). En cambio, una vez pudieron ver y estar con los bebés, los mismos manifestaron sentimientos de alegría y un cúmulo de emociones; *“En el momento en que me lo pusieron en los brazos... ¡Uff...! Impresionante (emocionado).”* (P2).

Debido a las diferencia de edad gestacional y estado de salud de los diferentes prematuros, se observaron distinciones entre los sujetos en cuanto a la percepción de supervivencia de sus hijos. *“La verdad es que en muchos momentos pensé que moriría... Fueron los peores momentos de mi vida.”* (P1); *“La verdad es que no, su evolución fue muy buena.”* (P2).

Por último, se pudo observar que el momento del alta hospitalaria les provocó sentimientos de contrariedad. Es decir, por un lado, mostraron felicidad, emoción y alegría por llegar a casa con su bebé y deshacerse del ambiente hospitalario. En cambio, por el otro, sintieron miedos y preocupaciones para afrontar la nueva etapa sin la presencia constante de los profesionales sanitarios de la UCIN.

Información y soporte

Las dos muestras del estudio no refirieron ningún tipo de disconformidad en cuanto al trato recibido por los profesionales sanitarios durante la estada hospitalaria. No obstante,

destacar que uno de los padres se mostró descontento en cuanto a la falta de información recibida: *“Es cierto que en ningún momento encontramos ningún punto en que nos explicaran un poco qué era una UCIN, cuál era su funcionamiento,... Todos aquellos pequeños detalles en esos momentos yo considero que me hubieran ayudado.”* (P1). No obstante, en ambos casos, no se identificaron distinciones a la hora de recibir la misma información que las madres.

La recuperación de las madres hospitalizadas tras el parto, conllevó a que los padres transmitieran la información a éstas sobre todos aquellos aspectos que tenían que ver con sus respectivos hijos. *“Le hacía fotos a escondidas, todo emocionado; le quería enseñar sí o sí a mi mujer.”* (P1); *“Iba a la UCIN, miraba como estaba todo y luego se lo explicaba a mi mujer. Hacía fotos.”* (P2).

Figura paternal

Nuestros informantes pudieron asistir al parto de sus hijos, aunque fuese por poco tiempo tal y como se puede hallar en uno de los casos, y siguiendo unas directrices después de ser informado de las posibles complicaciones que pudiesen aparecer. *“Tuve la gran suerte de poder asistir, evidentemente con unas directrices de que si se complicaba o pasaba alguna cosa, debería salir fuera.”*(P1); *“Sí aunque lo primero que nos dijeron es que yo no podría entrar porque no sabía cómo iría la historia. Estuve como unos 20-30' en el vestidos esperando a que me dijeran que pasase.”* (P2).

A pesar de presentar miedo y desconocimiento en las curas que los prematuros requerían, ambos padres fueron incentivados por los profesionales sanitarios a realizarlas para así poder potenciar el vínculo paterno filial: *“Al principio no me atrevía absolutamente a nada pero después sí. Nos contaban técnicas.”* (P2). Además, en consecuencia del estado de salud en el que se encontraban las madres después del parto, los padres se encargaron de iniciar ciertos cuidados tales como el método canguro con sus hijos y otros. En consecuencia, este hecho implicó para uno de los padres la adquisición del rol principal de figura cuidadora: *“Estaba abocado, plenamente abocado... [...] Es tu hijo, es tu mujer y debo dedicar todo por ellos.”* (P1). En cambio, el otro sujeto no manifestó sentirse como principal cuidador respecto a su mujer; nos lo narró con estas palabras: *“La verdad es que no tengo esta sensación, tampoco podía hacer nada con él.”* (P2).

Por último, los padres tuvieron la facilidad de poder combinar su vida laboral con las visitas a la UCIN debido a la comprensión que mostraron sus superiores ante la situación que estaban viviendo. *“Tengo la inmersa suerte de que en el trabajo fueron muy conscientes de lo que había. Me dieron todas las facilidades.”*(P1); *“Lo que hice con mi trabajo fue llegar a un acuerdo para reducir la jornada.”* (P2).

DISCUSIÓN

A través de los resultados del presente estudio, se ha podido observar que el hecho de que un padre se enfrente al fenómeno de la prematuridad le ocasiona grandes niveles de incertidumbre. Tal y como dice José et al.,⁽⁷⁾ que los padres desconozcan el entorno que les rodea puede conllevar la aparición de emociones negativas, sobre todo en la estancia en la UCIN.

Los informantes describen el momento del nacimiento de su hijo prematuro como un acontecimiento estresante, lo que coincide con la literatura la cual define el nacimiento de un bebé prematuro como un importante estresor parental⁽⁸⁾. Ciertos autores como Fegran et al., Lindberg et al., Heinemann et al., y Hugill et al.,⁽⁴⁾ postulan que los padres no están capacitados para afrontar el nacimiento de su hijo prematuro ya que éste se caracteriza por ser impactante e inesperado.

También, añadir que todo padre, incluidos nuestros entrevistados, desde el principio de la gestación, presentan una serie de expectativas en cuanto a las condiciones de salud de su hijo y el emotivo momento del parto, las cuales pueden verse interrumpidas por el diagnóstico o bien en el mismo parto pretérmino⁽⁹⁾. A pesar de este hecho, resulta fundamental reforzar la presencia de la figura paterna tal y como demuestra un estudio realizado en Suecia. Éste defiende que la asistencia y participación paternal en el momento del nacimiento y continuada aumenta la involucración de los varones frente el cuidado de sus hijos, reforzando el desarrollo de su rol como padre, así como asimilando favorablemente los nuevos acontecimientos estresantes^(10, 11, 12).

En base a los resultados del estudio y la bibliografía consultada, se ha visto que uno de los principales problemas que puede interferir en el establecimiento del vínculo paterno-filial es la temprana separación entre el bebé y los padres, generando en estos últimos

sentimientos de tristeza, miedo y estrés. Estos y la falta para interactuar afectivamente con su hijo pueden deteriorar la formación de lazos afectivos y causar desórdenes en la relación de ambos^(7, 13).

En cuanto al ámbito hospitalario, la bibliografía describe la UCIN como un lugar temeroso y, incluso, hostil por los padres, pero necesario para la recuperación de un bebé prematuro que exige altas muestras de atención especializada^(4, 13), como es el caso de los hijos de los informantes. Los testigos describen la internación de su hijo como un proceso dinámico y cambiante debido a las evoluciones favorables y empeoramientos de sus hijos en la unidad. Según Venezuela F et al.,⁽¹²⁾ los padres deben enfrentarse al temor, imprevisibilidad e incertidumbre de manera dramática, aprendiendo progresivamente a "vivir el día a día" con su bebé.

Simultáneamente, los informantes expresan inquietudes y preocupaciones frente la maquinaria que hay en la UCIN. Este aspecto es una realidad que se describe cuando la literatura se refiere al entorno de estas unidades. La tecnología dificulta la afección paterno-filial y rompe con las expectativas que todo padre presenta en el periodo posparto de un hijo. Sin embargo, los aparatos y monitores pueden influir en la capacidad de adaptación de los padres en el contexto hospitalario^(13, 14).

Al mismo tiempo que el vínculo paterno-filial se ve alterado en varios contextos, la estructura familiar también se caracteriza por ser vulnerable ante la vivencia que genera la prematuridad. López et al.,⁽¹⁵⁾ mencionan que el nacimiento de un hijo prematuro modifica la rutina de los padres y otros familiares.

Existe una gran trascendencia emocional y sentimental respecto la vivencia del nacimiento de un hijo prematuro. Nuestros participantes describen con mucha alegría y emoción el primer contacto que establecieron con sus respectivos hijos. Pues bien, para cada padre, este momento es único y vivido de manera diferente ya que está condicionado por una serie de factores, tanto internos como externos, como pueden ser el ambiente de la UCIN, la apariencia y las conductas del bebé, el retraso del vínculo paterno-filial y / o la comunicación que se establezca con el personal sanitario,...^(4, 7)

La supervivencia de estos pequeños es una de las principales inquietudes que presenta una de las muestras estudiadas. Es cierto que los padres experimentan extremados niveles de temor y tristeza respecto a la posibilidad de pérdida del bebé⁽¹⁶⁾ y que, entre otros factores, se relaciona con la imagen percibida de un hijo frágil y vulnerable por el tamaño y peso que presenta⁽⁴⁾ y su extrema edad gestacional⁽¹⁶⁾. Aun así, estos sentimientos no se manifiestan en todos los casos. Existen padres que expresan felicidad simplemente al ver a su hijo vivo, o sino bien, muestran esperanza de que éste sea capaz de conseguir su recuperación total durante la hospitalización en la UCIN⁽¹⁰⁾.

Coincidiendo con nuestros participantes, el alta hospitalaria es una noticia muy especial y esperada para toda familia del bebé, así como también generadora de ansiedad por estar y cuidar al recién nacido sin la ayuda y vigilancia continuada de los profesionales sanitarios⁽¹⁷⁾. Fegran et al., Y Heinemann et al.,⁽⁴⁾ relatan que después del alta hospitalaria, los padres presentan más tiempo para pasar con su hijo y, generalmente, es en este momento donde estos desarrollan los patrones de interacción padre-hijo.

Un estudio cualitativo de Mgluyah Amnios F et al.,⁽¹⁸⁾ expone que los padres muestran una cierta insatisfacción frente la información y ayuda que proporciona el equipo de enfermería durante el proceso de internación en la UCIN, lo que coincide con la opinión de uno de los informantes. Cuando la información no es transmitida, la familia se encuentra en un entorno amenazante y desconocido por lo que manifiesta un cúmulo de miedos e inseguridades y se siente incompetente a la hora de gestionar esta vivencia^(10, 19). La presencia de los profesionales sanitarios permite un afrontamiento positivo en cuanto la hospitalización de sus hijos prematuros^(20, 21). Guerra Guerra JC et al.,⁽²²⁾ expone que la enseñanza, la información y el apoyo que proporciona enfermería es fundamental para que los padres puedan ejercer correctamente su rol paternal, así como paliar sus incertidumbres y niveles de estrés e integrarse en el ambiente de la unidad.

Los participantes del presente estudio afirman haber recibido la misma información que sus mujeres por parte de los equipos sanitarios. Así pues, estos hechos coinciden con los que, actualmente, la función del padre está ganando relevancia en la comunicación con los diferentes equipos e, incluso, se caracteriza por ser la figura responsable de informar a la madre y otros miembros de la familia sobre todos los aspectos que tienen que ver con el prematuro⁽²³⁾.

La asistencia al parto es una vivencia que no todos los padres pueden disfrutar debido a las posibles complicaciones que se puedan llegar a dar. En este estudio se observa que ambas muestras pudieron asistir al parto. Desgraciadamente, no se ha encontrado literatura específica en cuanto la asistencia del padre en un parto pretérmino. Sin embargo, cierta bibliografía indica que, frecuentemente, la figura paterna se siente distanciada en el momento del nacimiento de su hijo debido a la soledad y desinformación que presentan por parte de los profesionales sanitarios^(23, 24).

La participación e involucración de los padres ante los cuidados de sus hijos en la UCIN es vital para aumentar la afección paterno-infantil y para reducir el estrés psicológico de estos primeros⁽²⁵⁾. Sin embargo, la literatura expone que los padres necesitan un proceso de aprendizaje en cuanto los cuidados, que se adquiere con el periodo de hospitalización de su recién nacido y la ayuda de los cualificados sanitarios. Este aprendizaje es vital para poder paliar sus temores y dudas, sobre todo, durante la primera semana de hospitalización en la UCIN^(10, 26). Dicha participación incentiva la adquisición, por parte del padre, como principal figura cuidadora. Según la literatura, el padre resulta ser un pilar fundamental e imprescindible ya que ofrece apoyo e información a la madre la que se encuentra recuperándose en la UCI o bien, a una planta hospitalaria. Simultáneamente, esta figura asegura el primer contacto con su hijo antes de que la madre^(10, 25). Así pues, ante esta nueva vivencia, el padre se sitúa en el centro de la estructura familiar. Sin embargo, hay padres que no llegan a manifestar la sensación de principal figura cuidadora, como es el caso de uno de los testigos.

En cuanto el método canguro, en España, según un estudio de M. Lopez et al.,⁽²⁷⁾ la incidencia ante la realización de la técnica contacto piel con piel ha aumentado en los últimos años, tanto en el sexo masculino como femenino. Sin embargo, cuando las condiciones de salud de la madre no le permiten ser iniciadora del método canguro, se ha demostrado que la figura paterna puede ser igual de efectiva y beneficiosa a la hora de efectuarlo^(28, 29). Al mismo tiempo, el prematuro recibe beneficios ya que se ha demostrado que el padre puede ayudar en la lactancia y disminuir el tiempo de llanto de este primero⁽²⁸⁾.

Haciendo referencia al ámbito laboral, Lindberg et al.,⁽³⁰⁾ narran que los padres pueden llegar a experimentar sentimientos de culpa y separación cuando deben retomar su

actividad laboral. Sin embargo, existe evidencia de que afirma que el trabajo de los padres es un factor que influye significativamente en cuanto su nivel de participación en la internación de sus hijos y, además, es definida como una dificultad añadida⁽³¹⁾. En cambio, los padres del estudio en ningún momento reflejan estos sentimientos y/o dificultades una vez comenzaron a trabajar.

Limitaciones

En la presente investigación nos encontramos con diferentes limitaciones como el número tan reducido de muestras que la conforman, impidiéndonos obtener una visión más amplia sobre el fenómeno de estudio. Otro aspecto limitante es la escasa literatura que existe sobre cómo vive y qué rol ejecuta, exclusivamente, la figura paterna ante la prematuridad de su hijo, lo que nos ha condicionado a la hora de contrastar y/o amplificar cierta información transmitida por ambas muestras.

CONCLUSIONES

Mediante este trabajo no se pretende transcender los resultados obtenidos más allá de las muestras que han conformado esta investigación, pero sí aproximarse a la vivencia y rol que todo padre puede llegar a experimentar en el momento del nacimiento de su hijo gran prematuro y, sucesivamente, tras toda su internación en la UCIN.

Se puede afirmar, que cuando se manifiesta la prematuridad, los padres se enfrentan a situaciones complejas y totalmente desconocidas, experimentando grandes niveles de ansiedad, temor y otras preocupaciones.

El momento del parto, resulta ser para éstos uno de los más traumáticos debido a que tanto la madre como el prematuro se exponen a una situación de riesgo la cual puede llegar a requerir soporte vital y una internación del bebé en la UCIN. Este hecho produce una desvinculación paterno-materno-filial en el postparto y limita el establecimiento del primero contacto con el prematuro, repercutiendo psicológicamente a la figura paterna.

También, se ha podido observar que la hospitalización del prematuro en la UCIN se caracteriza por ser un evento generador de inseguridades, miedos y frustración en los padres. Este hecho es debido al ambiente de la unidad y el estado tan frágil que presenta el neonato. No obstante, esta experiencia puede resultar más llevadera cuando el padre

consigue establecer lazos afectivos con su hijo; recibe acompañamiento por parte de los profesionales y observa que la evolución de su hijo es favorable.

Dentro de esta vivencia, también tienen lugar diferentes conflictos y problemáticas familiares a causa de la situación tan estresante y preocupante que vive toda la familia.

Al mismo tiempo, añadir que la prematuridad, en ciertos momentos como el primer contacto padre-hijo y el alta hospitalaria, pueden acompañarse de sentimientos ambivalentes. Éstos son vividos con felicidad y alegría pero a la vez, surgen temores e incertezas debido a la inmadurez y fragilidad del bebé.

Se ha podido concluir, que el rol paternal durante esta vivencia se define por ser totalmente funcional, participativo y relevante. Esta figura es la que se comunica con los profesionales sanitarios, está presente en la UCIN cuidando de su hijo y, al mismo tiempo, explica a la madre todo lo que tiene que ver con el prematuro. Además, realiza e inicia múltiples cuidados como el método canguro y otros, sin olvidar que éste debe retomar su actividad laboral aunque en nuestro estudio no se ha reflejado como un condicionante limitador ante estos aspectos. Si bien, su figura se ha visto acotada respecto a la asistencia al parto.

BIBLIOGRAFÍA

1. OMS. Organització Mundial de la Salut [Internet]. [actualitzat Nov 2017; citat 2017 Abr 23]. [aprox. 2 pantalles]. Disponible a: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/es/>
2. Agència de Salut Pública de Catalunya (ASPC). Protocol de prevenció i atenció a la prematuritat. Catalunya: ASPC; 2014. Informants tècnics: més d'un centenar
3. Subdirecció General de Vigilància i Resposta a Emergències de Salut Pública. Indicadors de salut perinatal a Catalunya. Informe executiu. Catalunya: Secretaria de Salut Pública; 2015. Informants tècnics: membres de la Subdirecció General de Vigilància i Resposta a Emergències de Salut Pública.
4. Provenzi, Livio; Santoro, Elena. The lived experience of fathers of preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*. 2015; 24(13-14):1784-1794.

5. Asociación Médica Mundial Declaración Mundial de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. Brasil: Asociación Médica Mundial; 2015. [consultat: 26/11/17]. Disponible en: <http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-investigacion/fd-evaluacion/fd-evaluacion-etica-investigacion/Declaracion-Helsinki-2013-Esp.pdf>
6. Fernández Núñez, Lisete. ¿Cómo analizar datos cualitativos? Butlletí de La Recerca [Internet]. Universitat de Barcelona; 2006. [consultat: 1/12/17]. Disponible en: <http://www.ub.edu/ice/recerca/pdf/ficha7-cast.pdf>
7. Hollywood, Mark; Hollywood, Eleanor. The lived experiences of fathers of a premature baby on a neonatal intensive care unit. Journal of Neonatal Nursing. 2011; 17:32-40.
8. Sloan, Kirsty; Rowe, Jennifer; Jones, Liz. Stress and coping in fathers following the birth of preterm infant. Journal of neonatal Nursing; 2008. 14:108-115.
9. Scoccola, Rosa Lucía. El caso de niños nacidos prematuros que son internados en Terapia Intensiva Neonatal. Experiencias y representaciones del grupo familiar [Tesis doctoral]. Buenos Aires: Facultad de Filosofía y Letras; 2010.
10. Martins Castro, Fernanda; Johanson da Silva, Laura; Leite de Souza Ferreira Soares, Rachel; Moreira Christoffel, Marialda; Conceição Rodrigues, Elisa. El primer encuentro del padre con el bebé prematuro en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Index Enferm [Internet]. 2015; 24(1-2):31-34 [consultat: 25/11/12]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000100007>
11. Lindberg, Birgitta; Axelsson, Karin; Öhring Kerstin. Adjusting to being a father to an infant born prematurely: experiences from Swedish fathers. Sand J Caring Sci. 2008; 22:79-85.
12. Valenzuela, Pablo; Ahumada, Sandra; González, Ana María; Quezada, Carmen; Valenzuela, Sergio; Sougarret, Ana María; et al. Asistencia a padres de embarazos con recién nacidos con problemas vitales. Rev. Chil. Ginecol [Internet]. 2003; 68(3): 214-220 [consultat: 19/4/17]. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262003000300004
13. Acosta, M; Cabrera, N. Percepción de padres de hijos prematuros frente a la hospitalización en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal: un estudio de

- revisión documental. Revista UNIMAR [Internet]. 2016; 34(1), 193-199 [consultat: 28/11/17]. Disponible en: <http://www.umariana.edu.co/ojs-editorial/index.php/unimar/article/view/1144/pdf>
14. Walmsley, Rachel. Are fathers supported by neonatal teams?: An exploration of the literature. Journal of Neonatal Nursing. 2016; 22:292-296.
 15. López Sálame, Rossana; Díaz Montes, Carmen Elena; Moreno Jiménez, Kelly; Vargas López, Katherine; Villamizar Esponosa, Gloria; López Salas, Sandra; et al. Condiciones biológicas, sociales y familiares asociadas al afrontamiento familiar ante el nacimiento de pretérminos en la ciudad de Cartagena – Colombia. Duazary [Internet]. 2011; 8(2):150-158 [consultat: 26/3/18]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3903139>
 16. Paisán Grisolia, L; Sota Busselo, I; Muga Zurriarán, O; Imaz Murgiondo, M. El recién nacido bajo peso. Asociación Española de Pediatría [Internet]. 2008; 9:78-64 [consultat: 30/3/18]. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/9_1.pdf
 17. Kelly O'Brien, Clare; Leahy Warren, Patricia. Fathers' perceptions of neonatal nursing support. Journal of Neonatal Nursing. 2014; 20:236-241.
 18. Magliyah, Amani; Razzak, Muhamamd. The Parent's Perception of Nursing Support in their Neonatal Intensive Care Unit (NICU) Experience. IJACSA [Internet]. 2015; 6(2):153-158 [consultat: 30/3/18]. Disponible en: https://thesai.org/Downloads/Volume6No2/Paper_22-The_Parents_Perception_of_Nursing_Support_in_their_Neonatal.pdf
 19. Taborda Ortiz, Adriana Raquel. Rol de enfermería en la vinculación de los padres en el cuidado y participación del infante prematuro. Revista Cuidarte [Internet]. 2013; 4(1) [consultat: 1/4/18]. Disponible en: <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/15/111>
 20. Acosta-Romo MF, Cabrera-Bravo N, Basante-Castro Y, Jurado D. Sentimientos que experimentan los padres en el difícil camino de la hospitalización de sus hijos prematuros. Un aporte al cuidado humanizado. Univ. Salud [Internet]. 2017; 19(1):17-25 [consultat: 1/4/18]. Disponible en: <http://revistas.udenar.edu.co/index.php/usalud/article/view/2770>

21. Ireland, Jillian; Cescutti-Butler, Luisa. Experience of fathers with babies admitted to neonatal care units: A review of the literature. *Journal of Neonatal Nursing*. 2016; 22:171-176.
22. Guerra Guerra, Juan Clemente; Ruiz de Cárdenas, Carmen Helena. Interpretación del cuidado de enfermería neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres. *Av. Enferm [Internet]*. 2008; 26(2):80-90 [consultat: 1/4/18]. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12901/13661>
23. Martínez Gallegos, Josefina; Reyes Hernández, Jaime; Silvan Scoochi, Carmen. El neonato prematuro hospitalizado: significado para los padres de su participación en la Unidad Neonatal. *Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]*. 2013; 21(6):1360-1366 [consultat: 5/4/18]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n6/es_0104-1169-rlae-21-06-01360.pdf
24. Paternidad y servicios de Salud: Estudio cualitativo de las experiencias i expectativas de los hombres hacia la atención sanitaria del embarazo, parto y posparto de sus parejas. *Revista española de Salud Pública [Internet]*. 2009; 83: 267-268 [consultat: 9/4/18]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1135-57272009000200010
25. Franck, LS; Spencer, C. Parent visiting and participation in infant caregiving activities in a neonatal unit. *Birth issues in perinatal care*. 2003; 30(1):31-35.
26. Cañas Lopera, Erika Melania; Rodríguez Holguín, Yanira Astrid. La experiencia del padre durante la hospitalización de su hijo recién nacido Pretérmino extremo. *Aquichan [Internet]*. 2014; 14(3): 336-350 [consultat: 12/4/18]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v14n3/v14n3a06.pdf>
27. López Maestro M, et al. Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *An Pediatr (Barc) [Internet]*. 2013. [consultat: 11/4/18]. Disponible en: <http://www.se-neonatal.es/Portals/0/Articulos/79%20Nac.%20Otros.%20Developmental%20entered%20care.%20Situation%20in%20Spanish%20neonatal%20units.pdf>
28. Shorey, Shefaly; He, Hong-gu; Morelius, Evalotte. Skin-to-skin by fathers and the impact and paternal outcomes: an integrative review. *Rev. AJOG [Internet]*. 2016;

- 40: 207-217 [consultat: 11/4/18]. Disponible en:
[https://www.midwiferyjournal.com/article/S0266-6138\(16\)30111-5/pdf](https://www.midwiferyjournal.com/article/S0266-6138(16)30111-5/pdf)
29. Valle Torres, Estrella; Amat Giménez, M^a Isabel. Desenvolupament infantil i atenció precoç. Rev. Associació Catalana d'Atenció Precoç [Internet]. 2012; 33:1-11 [consultat: 11/4/18]. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3929274>
30. Cockcroft, Sarah. How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care? Journal of Neonatal Nursing. 2011; 18(3):105-110.
31. Iriarte Roteta, Andrea; Carrión Torre, María. Experiencias de los padres de grandes prematuros en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal: revisión sistemática de la evidencia cualitativa. Metas de Enferm [Internet]. 2013; 16(2):20-25 [consultat: 15/4/18]. Disponible en:
<http://www.enfermeria21.com/revistas/metas/articulo/80416/>

Annex 1. Consentiment Informat

Mitjançant aquest document, dues estudiants de 4rt d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili (URV), Laura Aubí Masip amb nº d'identificació 39928402-B i Coral García Baños amb nº d'identificació 47116670-C, pretenen informar a la persona entrevistada respecte al registre de gravació de veu que se li realitzarà en el moment de l'entrevista. Aquest registre serà utilitzat de manera exhaustiva i docent i, alhora, formarà part del contingut d'anàlisi del nostre projecte anomenat Treball de Fi de Grau (TFG). El mateix pretén conèixer com viu i quin rol exerceix la figura paterna davant la gran prematuritat del seu fill el qual requereix internació en una UCIN. L'autorització d'aquest document per part del testimoni és requerida per poder penjar aquest projecte, el qual incorporarà informació que aquest ha transmès en l'entrevista, en una plataforma virtual-educativa de la pròpia universitat coneguda com a "*Moodle URV*".

No obstant, previ a la seva intencionalitat cooperativa davant d'aquesta investigació, presenta tot el dret de repensar la seva decisió i, simultàniament, de rebutjar l'entrevista si es mostra disconforme amb la informació que s'exposa en aquest document. Al mateix temps, l'entrevistat també presenta el dret d'exposar amb llibertat tots els seus dubtes plantejats pel que fa aquesta recollida de dades.

Execució del procediment:

- Es registrarà la veu del entrevistat mitjançant una gravadora de veu.
- En cap moment es filmarà el rostre del entrevistat, així doncs, quedarà totalment oculta la seva imatge física per tal de respectar la seva intimitat i identificació.
- Una vegada recollida la gravació de veu del entrevistat, aquesta serà guardada i utilitzada exclusivament com a contingut d'investigació del projecte esmentat.

Exposo:

1. Que he rebut la informació necessària per part de les interessades de manera adequada i entenedora sobre el procediment que es pretén executar.
2. Que he tingut l'oportunitat de reconsiderar la meva participació d'aquesta recollida de dades.
3. Que he pogut fer les preguntes que em sorgien abans d'efectuar l'entrevista i que han quedat aclarit tots els dubtes que he plantejat.

4. Que he entès satisfactòriament la finalitat del registre de veu el qual es trobarà, de manera escrita, dins dels continguts del projecte d'investigació de dues estudiants de 4rt d'infermeria.

Per tant, Jo _____,
amb DNI _____, mostro lliurement la meva conformitat pel
que fa la participació del procediment anteriorment esmentat.

Data i signatura del participant

Data i signatura de les investigadores

Annex 2. Guió entrevista

Dades del testimoni:

Inicials:

Edat:

Estat civil:

Professió:

Número de fills:

Guió de l'entrevista:

1. Com va començar tot?
2. Com haguessis definit el concepte de prematuritat abans de saber que series pare d'un prematur?
3. Què ens podries explicar pel que fa la informació i suport dels diferents equips professionals? Hi van haver diferències respecte amb la mare del teu fill?
4. Vas poder assistir al part? Com recordes aquesta experiència? Quins sentiments et van sorgir?
5. Un cop el teu fill va ingressar a la UCIN i el vas veure allà per primera vegada, què és el primer que vas pensar i sentir al veure'l? Quins tipus de pensaments presentaves enfront a la supervivència del teu fill?
6. Quines cures i cuidatges realitzaves al teu fill a la UCIN?
7. Creus que l'estada del teu fill a la UCIN va repercutir davant la teva conformació familiar/vida laboral?
8. Com descriuries el moment d'arribada a casa amb el teu fill?
9. Actualment, participes en alguna associació relacionada amb la prematuritat? Quina? Per què?

Annex 3. Transcripció de les entrevistes

Dades del pare 1:

Inicials: BTM

Edat: 33

Estat civil: casat

Professió: informàtic

Número de fills: 2

Guió de l'entrevista:

➤ **Com va començar tot?**

Bueno, pues mira vam decidir tenir el segon fill, ja teníem nom i tot i... Bueno, lo que havia de ser un embaràs de risc que ja sabíem, es va acabar molt abans del que ens esperàvem, però bueno... L'embaràs va començar més o menys bé, però es va anar complicant. Ja sabíem que havia de néixer abans, no va ser una sorpresa fins que el nostre fill va néixer un 4 d'Agost del 2014 amb 680g, molt però que molt petit, 32cm, si no recordo malament i... Bueno, ingressat a la UCIN. També, al part, la meva dona també va ser una cesària molt complicada, va anar a la UCI d'adults durant 48h i jo com a pare també vaig tenir que estar dos dies de UCI a UCIN, això reflecteix una mica el paper del pare... de UCI d'adults que hi ha un horari restringit a UCI de nens que en el nostre cas, a l'Hospital General de Catalunya, tenim la gran sort de què no hi ha un horari restringit; és una cosa que lluitem les associacions per anar implementant a totes les UCINs. Aleshores, doncs anava de la 4ta planta a la 2na, vale, bueno... a partir d'aquí,... comença una aventura. No sabem el que hi havia, no sabem el que ens esperaria, només ens preguntàvem si el nostre fill podria sobreviure, quines seqüeles tindria, com funcionaria tota la logística familiar, de parella, de germans, de familiars, tot plegat,... La gent, com anècdota, no sabia si donar-te les felicitacions o donar-te una espècie de condol. Era molt curiosa aquesta situació, però bueno, va ser una alegria immensa només faltaria.

- **Com ens has dit... La notícia de què el teu fill seria prematur no la vas rebre justament abans, però si ens vols explicar una mica per què el vostre primer fill va ser prematur? Per contrastar la diferència del impacte del primer al segon...**

Nosaltres al principi ja sabíem que el nostre bebè seria prematur perquè la probabilitat quan ja ha sigut el primer, tens molt números de què el segon en surti, això la ginecòloga ens ho va assegurar. Tot i així, hi havia una possibilitat de què no ho fos. L'embaràs va ser de risc des del primer dia i aleshores, simplement, era qüestió de què la meva dona es cuidés el màxim que pogués i de mantenir al nostre fill dintre de la panxa el màxim de setmanes que fos possible. De fet, va ingressar la setmana 25 i el vam retenir, per dir-ho d'alguna manera, a la panxa de la seva mare una setmana. Aquella setmana la meva dona va patir moltíssim i aleshores la ginecòloga ens ho comentava: "En el moment en què algun dels dos faci un bajón, el petit se'n va fora".

- **Així doncs, la salut de la teva dona també patia risc?**

Sí, va tenir un risc molt elevat per tota la medicació que li anaven subministrant, penseu que en els últims dies... En aquelles setmanes, cada dia als matins li feien una eco i valoràvem... Si els dos estaven bé, aguantàvem fins demà, però si un dels dos feia el bajón, el petit se'n anava fora... Llavors, recordo que a la meva dona li subministraven sulfat de magnesi per protegir al nano, per neuroprotegir-lo, si no m'equivoco... Aleshores, això l'afectava molt a ella i la deixava molt baixa de defenses i les últimes ecos ni les volia veure de lo adormida i dolorida que estava. Va patir moltíssim fins el punt en què ella mateixa em deia que si us plau que li traguessin el nen perquè no podia aguantar més. Van ser moments molt durs.

- **En aquest cas, amb el teu fill, ja sabies que significava tenir un fill prematur. Però abans de tenir al vostre primer fill, com haguessis definit el concepte de prematuritat abans de saber que series pare d'un prematur?**

Prematuritat significava per mi que naixeria abans d'hora, ja està. Com a molt sabia que hi havia una UCI de nens però ja està i... Ah! el concepte incubadora, res més, res més.

- **Què ens podries explicar pel que fa la informació i suport dels diferents equips professionals?**

En aquest sentit, sobre l'hospital que van néixer els nostres fills, no tinc cap tipus de queixa relacionada amb l'equip dels professionals metges, infermeres i auxiliars, però

és veritat que en cap moment vam trobar cap punt en què ens expliquessin una mica què era una UCIN, quin era el funcionament, si podria estar amb el meu fill, si no, si el podria agafar... Tots aquells petits detalls que en aquells moments, jo considero que m'hagués ajudat molt saber-los, d'aquí ve la creació de l'associació.

➤ **Hi van haver diferències respecte amb la mare del teu fill?**

No, no, tots junts rebíem la mateixa informació. En cap moment no vam voler no saber informació, la meua dona igual... no, no, no. En tot moment els dos estàvem informats. Ja havíem patit el primer embaràs, no va ser tan agreujat com aquest, tan fort, però en tot moment vam voler estar informats i així ho va fer l'hospital, sí sí.

➤ **Et vas sentir recolzat per l'equip sanitari?**

Sí, potser com a únic detall negatiu va ser la informació de la UCIN, del funcionament, de tot plegat, vaja. Però recolzats moltíssims, moltíssims. Els metges, infermeres ens venien a veure habitualment a la habitació, ja us dic ens feien una eco diària, eh... Sí, sí, molt recolzats.

➤ **Vas poder assistir al part?**

Doncs sí, sí sí, vaig tenir la gran sort de poder assistir tant del meu primer fill com sobretot del segon. Evidentment, amb unes directrius de què si es complicava o passava alguna cosa, hauria de marxar fora, però el metge que és del nostre hospital, els pares podem entrar a les cesàries i podem estar amb la mare, donar-li la ma, parlar amb ella i tot plegat...

➤ **Com recordes aquesta experiència? Quins sentiments et van sorgir?**

Va ser llarga, hores... De quiròfan jo crec que no però com si ho fossin, molt patiment, molt patiment perquè aquest nens no solen néixer plorant perquè no tenen força. Aleshores, tot pare i mare sempre espera el plor del nen, és el que diuen, no? Si plora, ja està. Però en aquest casos no... Ens el van ensenyar, hi havia la cap de neonatologia, amb la qual ara en tenim una relació molt excel·lent amb ella i el vam poder veure dintre quiròfan i evidentment, després ja se'l van emportar a la incubadora de transport i cap amunt (UCIN).

- **En el moment en què va néixer el teu fill, el vas poder veure'l, però vas poder agafar-lo?**

En el mateix moment de quiròfan, contacte físic no perquè al nen li van haver d'intubar, no respirava, evidentment. De fet el van haver de reanimar, cosa que després em sabut que és més o menys bastant habitual davant de casos de nens prematurs extrems. I... el vaig veure, emm... Després de què pugessin a la meva dona a reanimació i un cop seguit, a la UCI. Per tant, jo després d'estar amb ella ja vaig anar a veure al meu fill. El primer contacte amb ell va ser sobre un parell d'hores on ja li vaig posar la mà a sobre, vaig poder tenir contacte físic, on el vaig veure intubat però estabilitzat amb tots els suports bàsics coberts. I després d'uns 4 dies vam iniciar amb el mètode cangur que va ser un moment màgic.

- **Recordes el temps que vas trigar a veure'l quan se'l van emportar?**

El mateix dia, al cap de dues hores.

- **I en aquells moments que se'l van emportar que estaves amb la teva dona, quins sentiments et venien pel cap?**

No trobo cap paraula per definir-ho, en serio, no trobo cap paraula. Tenia a la dona a reanimació que encara casi casi no estava conscient. Tenia al meu fill que se li havien emportat i que realment, clar, allà a quiròfan no t'expliquen res, no sabia quin era l'estat del nen, aleshores... Era... Pff... Em volia partir, bàsicament, em volia partir.

- **Un cop el teu fill va ingressar a la UCIN i el vas veure allà per primera vegada. Què és el primer que vas pensar i sentir al veure'l?**

Lo petit que era, sobre tot, lo petit que era, vale? Recordo posar-li la mà a sobre i la meva mà era enorme respecte el seu cos. Em va impactar molt sobretot el tamany, però lo que més que vaig pensar va ser...: "Està viu, està bé, respira, i també que tot això li havia d'explicar a la teva dona".

- **Clar, perquè tu eres el que passaves la informació, no?**

Exacte, aquells dies sobretot, li vaig fer unes fotos en amagat, tot emocionat, li volia ensenyar sí o sí a la meva dona i li volia explicar tot... Aleshores quan la meva dona em veia aparèixer per la UCI d'adults, que l'horari era restringit... Sempre m'ho diu: "És que arribaves i, bueno, no paraves de xarlar, parlar..." Sobre el que m'havia explicat el metge perquè per sort, el nostre fill les primeres hores va començar molt bé, el van estabilitzar,

el van intubar i va començar molt bé, que de fet les primeres hores no va fer res important. O sigui que amb molta molta emoció, la veritat.

➤ **El temps que va estar en la UCI quant va ser? Com vas viure aquest temps?**

105 dies, 5 mesos. Bueno, la meva dona una vegada es va recuperar va poder agafar una baixa, vale? Va agafar la baixa i va estar... De fet, va allargar la baixa perquè va agafar una baixa que va durar uns dos anys, una baixa que és per malalts amb càncer, i altres malalties,... Aleshores jo, bueno, em vaig agafar els meus 15 dies que em pertocaven i a partir d'aquí... Malabars, malabars absoluts. Dons mira, la meva dona bàsicament estava als matins i als migdies amb el nen i jo quan acaba de treballar a Mollet a les 8 me'n anava cap allà amb el fill, li donava les tomes que podia, fins que a la una o les dues me'n tornava cap a casa, fes fred, fes sol, plogués, nevés o lo que sigui... Tots els dies, fins i tot els caps de setmana era anar a veure al meu fill, cosa que també evidentment, l'altra germà ens preguntava: "Un altre cop a l'hospital?"

➤ **Quins tipus de pensaments presentaves enfront a la supervivència del teu fill? I de la teva dona?**

Per la meva dona, realment, jo, almenys, no vaig tenir la percepció de què estigués la seva vida en perill, perquè un cop va tenir al Gerard, les seves primeres hores de la UCI van ser realment molt bones i ella ja estava molt conscient, es va recuperar molt ràpid, sí. I sobre el meu fill... La primera pregunta que em vaig fer, quan vam estar els dos junts, va ser: "Quant de temps estarem aquí (a la UCIN)?" Però ningú era capaç de respondre'ns aquesta pregunta, lògicament, però realment t'ho preguntes. El procés de la UCIN és dia a dia, en serio, dia a dia, un dia estem bé, un dia estem una mica millor, el dia següent, fem tres passos enrere... Arribes un dia a estar molt bé, fins i tot penses: "Ostres! Mira que bé, ha menjat uns quants grams de llet". I, aleshores, un dia estava bé i un altre dia anaves i te'l trobaves amb 5 bombes, amb antibiòtics,... i et preguntaves: "Què ha passat?", "Què ha passat durant aquesta nit...?", "Què m'he perdut?"... Aleshores era una constant muntanya russa... El nostre fill va fer alguna parada cardiorrespiratoria, el van haver de reanimar, van haver moments realment crítics que et feien posar en dubte la seva supervivència. Aleshores en aquells moments entens que estaràs allà tot el temps que faci falta ja que el nen si va donant passos, arribes a entendre moltes coses, com per exemple, que el tema d'aconseguir pes no és el més important. A ver, sí que és important que vagi guanyant pes, però el que més importa és la seva supervivència, que estigui bé, que se li vagin madurant els pulmons, el cervell, el cor... Tots els seus òrgans vitals i a partir d'aquí anem veient. Sí que és veritat que

cap a la recta final sí que ja comences a veure la llum, bàsicament, perquè ja els neonatòlegs et van explicant una mica tot plegat i et van informant sobre la seva evolució.

➤ **En algun moment vas pensar que el teu fill moriria?**

Sí, sí sí, en molts moments. Ho vaig pensar sobretot en un moment. Recordo que era una nit, que només estava jo i que va entrar en parada cardiorespiratòria amb una saturació molt bèstia. De seguida, vaig veure com la neonatòloga va demanar el carro de parades i em va fer sortir, evidentment i, en aquell moment, que ja no recordo si van ser minuts, una mitja hora o una hora, no ho sé, va ser el pitjor moment de la meva vida, tal qual.

➤ **Què pensaves sobre els aparells (SNG, intubació, elèctrodes) que portava el teu fill a la UCIN? Tenies alguna idea per a què estaven?**

No, evidentment, no entenia res. L'únic, potser, alguna cosa que recordo del meu primer fill, els 4 elèctrodes, les constants i tot això, sobretot, la saturació d'oxigen en sang que era el valor estrella... Però, la veritat és que ens hem tornat uns experts, entre moltes cometes, en medicina després de tota aquesta experiència, perquè a més a més, nosaltres teníem moltes inquietuds i preguntàvem: "Ai, això què pita què és?" fins al punt en què la pediatra ja ens deixava regular l'oxigen i tot (riures). Però sí sí, mai ho sabem tot evidentment, però sí que sabíem i ens interessàvem per tot el que passava i portava.

➤ **Quines cures i cuidatges realitzaves al teu fill a la UCIN?**

Al principi, les primeres setmanes doncs no participava en les cures perquè és una situació molt delicada i complicada, però després,... Sí, sí, des de canviar-li el bolquer, banyar-lo, inclús, a ajudar a agafar-lo perquè la infermera li havia de posar la sonda, simplement, encara que, possiblement, semblés que no estigués fent res que podria ser, és igual, jo en aquell moment estava amb el meu fill i li estava tocant encara que fos un bracet, és igual. Però sí sí, molt particip, en el nostre cas molt particip i és una cosa que va ser de gran ajuda per potenciar el nostre vincle, sense dubte, això i el mètode cangur que és una cosa màgica, inexplicable.

➤ **Així doncs, vas poder iniciar el mètode cangur?**

Sí, el vaig iniciar jo, perquè la meva dona estava a la UCI i després va estar a l'habitació que no es podia pràcticament ni bellugar. De fet, el primer dia que va venir a la UCIN va venir en cadira de rodes per l'estat en què estava.

- **Creus que aquest vivència et va afectar en el vincle amb el teu fill? És a dir, a l'hora d'establir el vincle patern-filial?**

I tant, sense dubtes, sense cap mena de dubtes, en positiu, molt molt.

- **Com et vas sentir al ser la principal cuidadora del teu fill i la seva mare?**

A veure, abocat, plenament abocat. Vull dir... En aquell moment no et pares a pensar masses coses, no et pares a pensar, de veritat, ho fas per pur instint. És el teu fill, és la teva dona i he de dedicar-ho tot per ells, encara que no dormi, és igual, encara que passin dos dies sense dormir, que va ser el cas, més o menys (riures), és igual,... I respecte al altre germà, el deixes una mica de banda, és així, no pots fer res més, perquè saps que està bé amb les àvies que cal dir que ens han ajudat molt, la veritat. En aquell moment no penses gaire de res. El més important és estar al seu costat, estar pendents i fer tot el possible, no hi ha més, és així, no és pot fer una altra cosa.

Però és veritat que el paper del pare és complicat perquè estàs jugant a vàries bandes... La mare està amb el seu fill perquè ha d'estar, potser, d'alguna manera ja no està tant pel pare, lògicament, per tota la situació, no? I el pare, pues té aquest paper de dir: "Vale, saps que la mare no està tant per tu." i, en canvi, jo haig d'estar per la mare, que la mare, evidentment, viu unes situacions també hormonals, difícils o el que sigui,... I pel meu nen, coi, que està vivint una situació crítica i complicada, no? És complicat, la veritat... Jo només recordo que el meu cotxe ja anava sol cap a l'hospital! (riu).

- **Creus que l'estada del teu fill a la UCIN va repercutir davant la teva conformació familiar?**

Sí, n'hi van haver conflictes, evidentment, però que van tenir solució vaja... Tot i així, n'hi van haver moltes preocupacions, n'hi havia moments en què un estava molt baix i l'altre estava més animat, es ajudaven mútuament o n'hi havia vegades en què un tirava del carro més que l'altre... Emm... n'hi ha moments en què, evidentment, compartíem decisions que entre tots dos no compartíem o no estàvem d'acord i, fins i tot, després arrel a l'associació, hem vist inclús parelles que s'han arribat a separar a causa de la situació tan extrema que han viscut. Però sí sí, ens va afectar i de fet, en el nostre cas, puc dir que hem tingut la gran sort de què hem sortir hiperrefortadíssims gràcies a l'associació ja que ens ha permès compartir les nostres experiències amb persones que han viscut tot el patiment que fa un temps vam viure nosaltres.

➤ **Amb el treball vas tenir algun problema?**

No, tinc la immensa sort de què a la feina van ser molt conscients del que n'hi havia, em van donar totes les facilitats, tot i jo agafar els meus dies de baixa. Evidentment, m'agafava dies sueltos els dies que la situació del meu fill es complicava. Per tant, tinc la gran sort de què la meua feina m'hagi recolzat en aquest sentit.

➤ **Com descriuries el moment d'arribada a casa amb el teu fill?**

Jolín, em fareu plorar i tot! (s'emociona) Com el recordo? Pff... Mare de Déu! Doncs aquell dia ningú va anar a l'escola, vam a anar a buscar-lo tots junts... Ai, no! Perdó, perdó, era un 24 de desembre i la neonatòloga ens va jurar i perjurat que el dia de Nadal el passaríem a casa i va ser així, per hores, però va ser així. Vam anar a buscar-lo, amb molta il·lusió, amb el cotxet, que no havia estrenat, evidentment, la seva habitació, el seu llit que encara no l'havia estrenat tampoc i va ser un dia inoblidable... Jo pensava vull arribar a casa, estar una setmana a casa, sense que ningú truqui, ni digui res, ni enviï cap WhatsApp, i ja està, no volíem res més i així va ser. Van ser dies de felicitat immensa, però també us haig de dir amb molta preocupació, vale? En el cas del meu fill, ens vam anar a casa amb l'oxigen, bueno perdoneu, respirava pel seu compte, però ja de seguida ens van demanar oxigenoteràpia. Vam tenir durant un any a casa una bombona d'oxigen, un saturador... Perquè quan la saturació baixava, li havíem de posar les ulleretes nasals. Evidentment, nosaltres ja sabíem una mica sobre el tema, a les nits sobretot, dormia endollat al saturador i quan ja sentíem o valoràvem que feia masses saturacions pel seu compte, li col·locàvem les ullerets amb l'oxigen.

➤ **Actualment, participeu en alguna associació relacionada amb la prematuritat? Quina? Per què?**

Riu i diu: "Vaja, em sembla que sí, eh, em sembla que sí". Vam veure que el punt feble que abans ja us he parlat sobre l'hospital (falta de informació) i vam decidir que al cap de l'any de néixer el nostre segon fill, havíem de fer alguna cosa, la veritat. Volíem compartir la nostra experiència i estar amb els pares que estiguessin en la mateixa situació que vam estar nosaltres, bàsicament és així. Som pares prematurs, els hi expliquem, els hi posem en situació i ells estan encantadíssims i agraïdíssims. També, pensem que molts pares necessiten que els hi parlin sobre el tema una persona que no porti una bata blanca i que no els hi parlin amb tants tecnicismes, no? Llavors, nosaltres sempre ens oferim a ajudar-los, sempre amb molta prudència perquè cada família és un món però, incús, els pares que ens ho demanem, els hi ensenym fotos dels nostres

petits i nosaltres super encantats, perquè d'aquesta manera poden veure que l'estat de salut del seu fill pot evolucionar molt bé, però repeteixo, no donem falses esperances i sempre anem amb molta prudència.

Dades del pare 2:**Inicials:** JRP**Edat:** 33**Estat civil:** casat**Professió:** informàtic**Número de fills:** 1**Guió de l'entrevista:****➤ ¿Cómo empezó todo?**

Pues la verdad que fue el momento en el que el tema de quirófano y todo esto que yo nunca lo había vivido, nunca había sido padre vaya y claro, fue de forma un poco diferente a lo que siempre te imaginas. De que va a ser y todo esto. Emm... Yo ya entré que ella estaba en la camilla y bueno... Sangre, de todo iba ahí (risas). No miré mucho, me di la vuelta y me puse a su lado e íbamos hablando. Estaba casi todo tapado, yo tampoco hacia nada para mirar por si acaso y nada... Pasó todo. Nació tan pequeñito que le tuvieron que intubar, claro veías una cosa tan pequeñita y claro lo estaban como preparando, que todo estuviera correcto y se lo iban a llevar, pero la neonatóloga antes de llevárselo me dijo: "¡Espera, espera!", lo cogió y me lo dio a mí en los brazos. Claro yo no me lo esperaba, en ese momento haces un "clic" ahí como diciendo, esto es mío (cara de alegría, emocionado). Es una pasada. Y nada, en seguida lo volvieron a meter, lo intubaron y todo y ya se lo llevaron para arriba.

➤ ¿Te acuerdas de cuanto peso y midió?

1200g y 36cm. Tengo algunas fotos por ahí, luego os las enseño. Es impresionante.

➤ Claro, estarías descolocado...

Sí claro, luego es que si te digo la verdad tengo un vacío entre ese momento y la primera vez que lo vi. O sea, no me acuerdo ahora mismo, mira que yo soy un poco malo para el tema de memoria y todo esto, pero recuerdo que en un momento que fui a verlo y fue por la tarde ya, porque nació por la mañana, y fui a verlo a la UCI y recuerdo estar ahí al lado suyo, abriendo la ventanita, todo no sé qué y hubo un momento que la enfermera

me dijo: “Oye...déjalo ya, que tiene que descansar”. Y yo me quedé en plan... No sabía que estaba molestando aquí (risas).

Y claro, mi mujer estaba con todo el tema de la rehabilitación de la cesárea. Hasta que me desperté, que fui un poco consciente, pues... ¡Imagínate! Dando viajes para aquí y para allá.

- **La noticia de que tu hijo sería prematuro... ¿La recibiste justo en el momento del parto o ya estabas informado anteriormente sobre la situación?**

Venía de muy antes, des de la semana 9. Ya sabíamos que había riesgo. Bueno... Al final (se hace una pausa) eran dos. Un problema en la placenta, no tiraba y entonces su cordón sí que cogía... Bueno creo que son tres cuerdas que tiene que haber y una de su gemelo fallaba. Luego empezó a fallar la de él y por eso no crecían. Eran dos bolsas, una placenta. Los dos llevaban retraso.

- **Al ser tu primer hijo, ¿Sabías que significaba tener un hijo prematuro, el concepto de prematuridad?**

Bueno por suerte, al tener una situación parecida a otros padres, hablamos con ellos y nos pusieron en situación de lo que nos esperaba. Ya habíamos ido a ver la UCI, la habíamos visitado, habíamos hablado con todos los médicos que había allí, o sea que íbamos un poco con la idea. No me pilló por sorpresa.

- **Pero antes de que supieses que tu hijo iba a ser prematuro, ¿Cómo hubieses definido el concepto de prematuridad?**

Ni idea..., Una cosa que le pasaba a otros y ya está. Ni los tipos de prematuridad ni nada, sé que había casos, pero no...

- **¿Cómo viviste esta noticia? ¿Cómo la afrontaste respecto a tu mujer?**

Bueno, desde mi experiencia, claro, al ser el primero... Yo la sensación era como de que era una cosa suya. No lo sientes tuyo hasta que no le ves físicamente, entonces sí que ella estaba muy agobiada, preocupada y claro... Yo la intentaba ayudar en lo que buenamente podía, pues eso, intentando dándole ánimos, que mira lo que nos están diciendo, que hay esperanzas, que de momento la cosa va bien y nada... Intentado dar un poco de apoyo.

➤ **¿Qué nos podrías explicar por lo que hace a la información y soporte de los diferentes equipos profesionales?**

Yo creo que el trato recibido, en este caso, en el Hospital General, yo creo que fue, para mí, a ver... No he vivido otra experiencia, pero por lo que yo he vivido ahí, me ha parecido genial. En el sentido de calidez, al final es como una familia, los estás viendo cada día y durante 2 meses. Te cuentan las historietas que ha hecho tu hijo como por ejemplo que se ha cagado, se ha meado (risas) y luego te preguntan: "¿Cómo estás? No sé qué...". El nivel de a gusto que estás allí para mí, vamos, fue perfecto. Y antes también, pero luego cuando estás allí, estás más implicado. Te veían por el pasillo, te paraban y te preguntaban.

➤ **¿Recibías la misma información que tu mujer?**

Al principio no porque ella estaba en la habitación y yo no, y depende de quién estaba en la UCIN y quién no. A veces estábamos los dos, a veces solo estaba ella y luego iba yo. En el caso de cuando estábamos los dos, nos juntaban y nos daban el parte: "el niño tal, tal, tal".

➤ **¿Pudiste asistir al parto?**

Sí. Me avisaron cuando ella ya estaba en la cama de la sala de partos y el niño a punto de salir. A mí me hicieron cambiar en el vestuario de los enfermeros que había allí y luego entré en el paritorio. Lo primero que nos dijeron es que yo no podría entrar porque no sabían muy bien cómo iba a ir la historia. Yo estuve como unos 20-30min en el vestidor esperando y me dijeron: "Pasa".

➤ **¿En ese momento cómo te sentías?**

Estaba taquicárdico.

➤ **¿Sabes porque no te dejaron entrar?**

La verdad es que no lo sabemos, no nos explicaron el porqué. Nos dijeron, metemos corticoides, magnesio y nace ya. Lo aceptas y ya está, confías en lo que te dicen.

➤ **¿Cómo recuerdas esta experiencia? ¿Qué sentimientos te surgieron?**

Fue de forma un poco diferente a lo que siempre te habías imaginado, ¿no? Yo estaba con ella, a la altura de la cabeza y había como una especie de biombo. Mi mujer estaba dormida y yo estaba detrás hablándole. Yo veía como ellos hablaban y los movimientos

que le hacían a ella y... ¡Uff! Un poco de mal rollo. Porque claro al final era como una operación, yo iba mirando al suelo y diciendo no voy a mirar.

➤ **Y sufrir también por la salud de tu hijo...**

Claro, en el momento que miraban que todo estaba correcto, ahí con la incubadora, todos corriendo, que no pierda calor con la manta, no sé qué.

➤ **¿Qué pensabas en esos momentos?**

No... A ver no me ponía en nada malo, pero tampoco pensaba que todo era normal ni nada. Pero claro luego lo veías a él, que ya estaba fuera respirando y como un poco de alivio también después de todo. Llorando por eso, soltándolo todo y con su madre, además, que flipó.

➤ **Yo creo que, en el momento del parto, al ver tanto ni piensas.**

Bueno, yo ya te digo que para mí fue todo lo anterior hasta el momento de tenerlo en los brazos que estás como retraído todo el rato. Hay que tirar para adelante, pero ya te digo en el momento que me lo pusieron en los brazos... ¡¡Uff!! (emocionado), ahí me vino todo, llorando, piel de gallina...vamos, impresionante.

➤ **En el momento que él nació y se lo iban a llevar, pero te lo dejaron tener un momento en los brazos...**

Inesperado total y fue una sorpresa.

➤ **Nació por la mañana y por la tarde, lo volviste a ver ¿no?**

Sí, porque me dijeron que por la mañana tenían que ponerlo todo en orden, hacer el traslado a la incubadora fija, intubarlo, ponerle mascarilla y todo eso y me dijeron que por la mañana en principio no fuera, que luego ya nos avisarían por la tarde haber cuando podía pasar, yo picando ahí... e insistiendo hasta que al final me dejaron. Y nada, estaba tapado con una manta entero y yo estaba ahí como levantando...

➤ **Una vez tu hijo ingresó a la UCIN y lo viste ahí por primera vez, ¿qué es lo primero que pensaste y sentiste al verlo? ¿Y tus preocupaciones?**

Las máquinas, los pitidos al principio,...

Yo creo que fue más grave que al principio porque hacía cosas de corazón, que se le disparaba, le volvía a bajar, pitaba la máquina,... Nunca me ponía en el caso de fatal

porque la gente que había ahí sé que estaban calificados, pero sí que te da o te vas con el mal cuerpo.

➤ **¿Qué hiciste cuando lo viste?**

Tocarlo. Solo se le veía la frente, tenía todo el BIPAP cubriéndole toda la cara y con todo el cuerpo tapado, lo tenían allí como enrollado. Claro yo no paraba de tocarle la frente y la enfermera me decía, vale ya... que tiene que descansar (entre risas).

➤ **Supongo también lo pequeñito que era, el tamaño,...**

Si, lo cogía ahí con toda la mano y que cosilla.

➤ **Después de verlo la primera vez, tocarlo,... Luego, ¿Ya lo podías ver cada vez que querías?**

Sí, para los padres no había horarios, pero para la familia sí. Ahí fue un poco show porque la gente entraba toda la familia cuando se supone que solo puede entrar un acompañante. Un poco de respeto ¿sabes? Chillando no sé qué...

➤ **¿Qué tipos de pensamientos presentabas delante de la supervivencia de tu hijo? ¿En algún momento pensaste que moriría?**

No, la verdad es que no. Su evolución fue muy buena, ya nos lo dijeron. Si que el tema de la respiración al principio fue un poco más crítico y yo me quedaba con mal cuerpo, pero viendo otros casos, pues las apneas que hacían otros no las hacía mi hijo. Entonces claro, yo me queda más tranquilo y decía: "Ostras pues no estamos tan mal; es feo decirlo, pero...".

Luego empeoró, por una enterocolitis. A las semanas, empezó a hacer cacas con sangre, pero sangre directamente. Entonces le quitaron toda la alimentación, le pusieron parenteral y de la parenteral cogió una infección. Volvió a incubadora, cada vez peor... Y perdimos 3 semanas. Al final resulta que era alérgico a la proteína de la leche. Fue todo como que iba superbién y de repente pegó un bajón de decir: "¡Ostras, otra vez estamos aquí!". Y volver a empezar.

➤ **¿Qué curas realizabas a tu hijo en la UCI?**

Al principio no me atrevía a absolutamente nada. Pero luego si, ya claro. Además, cualquier cosa que tenían que hacer de pincharle y demás yo me quedaba con él, a lo mejor aprovechaban que yo hacía canguro para sacarle sangre o lo que fuera, y mi mujer se ponía malísima y se tenía que salir. Le tenían que sacar mucha sangre, muchas

analíticas para ver cómo iba lo del virus, anemia,... y las transfusiones le hacían cuando estaba conmigo en método canguro. Era un momento que estaba tranquilo y no se quejaba.

➤ **Entonces, ¿Iniciaste el método canguro?**

Pues no recuerdo, pero yo creo que sí. El canguro lo hicimos más tarde, a los 3 o 4 días. A lo mejor íbamos un día y ya nos habían dicho que podíamos iniciar el método canguro, pero cuando llegábamos si no lo veían estable no nos dejaban, lo alargaban un poco más. Pero si, lo hice, acabábamos los dos sudados, se pegaba unas siestas (cara de ilusión) que ya no sabía ni cómo ponerme, me dolía todo... (risas).

Lo hacíamos cada vez que podíamos, nos íbamos turnando (con mi mujer).

➤ **¿Qué técnicas te contaban?**

Por ejemplo, para dormir, hacerle lo del churro para que se sientan como más arropados; detalles como ahora darle de comer,... No sabíamos ni cambiar un pañal. Pesaban el pañal para luego saber cuánto había meado.

➤ **¿También llegaste a manipular los aparatos?**

Yo llegué a parar sonidos porque ya sabías que no era importante, llegué a poner en marcha la nutrición parenteral y hasta me conocía los turnos de las enfermeras (risas).

Un máster te haces, aprendes muchos nombres técnicos,... (risas)

➤ **¿Eras consciente de lo que estaba pasando en ese momento? ¿Cómo te sentiste cuando lo acariciaste en ese momento?**

A ver... El problema es que al principio fue un poco tenso porque las máquinas no paran de pitar, te vuelves loco y esto porque está en rojo y no sé qué... y claro, luego ya cuando van pasando los días te lo van explicando y ya pues te quedas un poco más tranquilo. Al principio cualquier pito era ahí... (cara de sorpresa) a ver si le iba a pasar algo.

Me hacía la pregunta: "¿Esto es mío?".

➤ **¿Cómo viviste ser la principal figura cuidadora? Tanto de tu hijo como de tu mujer.**

Yo lo que hice con el trabajo es llegar a un acuerdo para reducir la jornada. Entonces durante el tiempo que estuvo en la UCIN yo solo trabajaba de mañana, y por el mediodía

nos juntábamos mi mujer y yo y ya nos quedábamos en la UCIN toda la tarde hasta por la noche. Y así hacíamos cada día.

➤ **¿Qué nos dices sobre la figura cuidadora...?**

La verdad es que no tengo esa sensación. Tampoco podía hacer nada con él que yo me sintiera. Yo iba ahí, miraba como estaba toda y luego se lo contaba a mi mujer. Hacía fotos.

➤ **¿Crees que la estancia de tu hijo en la UCIN repercutió delante tu conformación familiar/vida laboral?**

Con la familia sí. Porque nosotros nos tomamos muy en serio el tema y hemos estado en aislamiento porque nos pilló justo en invierno, con todo el tema de la bronquiolitis,... de hecho nosotros no fuimos a las comidas de Navidad ni nada porque no queríamos que nuestro hijo cogiera ninguna enfermedad. Eso nos llevó a tener problemas con la familia, de enfados, no entendían porque no lo podían ir a ver,... Era como si ellos no fueran conscientes de la gravedad de lo que era. Tienes que tener muchas precauciones: la higiene,...

Con el trabajo, se portaron genial en ese sentido.

➤ **¿Cuánto tiempo duró el proceso de internación en la UCIN?**

2 meses.

➤ **¿Cómo describirías el momento de llegada a casa con tu hijo?**

Cagado, totalmente cagado. Además, nosotros tuvimos que ir del Hospital de aquí hasta el de Terrassa para que le pusieron la vacuna del URS, quedarnos ahí para ver que no hiciera reacción y de ahí nos vinimos para aquí. Yo iba en el coche a 2 por hora, mirándolo todo, frena,... unos sudores que me entraron, pero muy contentos, de por fin, llegar a casa.

➤ **Actualmente, participas en alguna asociación relacionada con la prematuridad? ¿Qué te incentiva a hacerlo?**

Sí, participa mi mujer activamente y yo pasivamente. Pero cuando hacen reuniones y tal yo sí que voy, y a las jornadas.

➤ **¿Por qué ves necesario participar?**

Porque al igual que me han ayudado a mí, yo creo que puedo ayudar a otros. Cuando se hacen reuniones en el hospital, en algún caso nuevo, tú vas y les explicas a los padres el día a día, lo que se pueden encontrar que al final es lo que tú quieres saber y ver. Ver que hay niños que están bien después de estar en una UCI.

Annex 4. Cronograma

	Finals de Setembre	Octubre	Novembre	Desembre	Gener	Febrer	Març	Abril	Maig	Principis de Juny
1ª fase: Tria, introducció i justificació del TFG.										
2ª fase: Objectius d'investigació. Selecció i justificació de la metodologia.										
3ª fase: Elaboració del marc teòric i metodologia. Selecció i captació dels participants de la investigació.										
4ª fase: Recollida de dades: elaboració del CI i entrevistes. Registre de les entrevistes.										
5ª fase: Anàlisi: resultats i discussió. Conclusions.										
6ª fase: Redacció i publicació de l'article d'investigació a la revista triada.										
7ª fase: Elaboració i preparació de la defensa.										

Annex 5. Normativa de publicació de la revista de l'article

NURE Investigació considerarà para su publicación aquellos trabajos inéditos de investigación que versen sobre las diferentes áreas de la disciplina enfermera y que puedan ser incluidos en alguna de sus secciones.

Envío y preparación de los trabajos

Los trabajos deberán ser remitidos en formato electrónico conforme se indica en el manual que se encuentra disponible en esta página.

De manera general, todos los trabajos enviados a NURE deben cumplir las siguientes normas de publicación, además de las que específicamente atañen a cada tipo de artículo:

El número máximo de autores por trabajo será de seis.

Los autores deben aceptar los criterios establecidos, una vez leídos antes de enviar su artículo. Con ello, los autores del manuscrito declaran que el trabajo remitido a NURE Investigació es inédito y aseguran la no existencia de conflicto de intereses durante todo el proceso investigador o aspectos que incurran en conductas no éticas para la publicación científica.

Los manuscritos han de ser redactados en español y enviados en formato Word, con tipo de letra Times New Roman 12, interlineado 1.5, alineación de texto justificada, con un número aproximado de 30 líneas por página y márgenes amplios, las páginas deben numerarse en la parte inferior derecha. De manera general, se evitará el uso de logotipos en encabezados y pies de página. Los títulos y subtítulos aparecerán en el siguiente formato (sin subrayados) como se indica a continuación y se expone en el ejemplo:

- Título principal o de primer orden: MAYÚSCULA NEGRITA (Ejemplo: **MATERIAL Y MÉTODOS**)
- Subtítulos (segundo orden): Minúscula negrita (Ejemplo: **Población de estudio**)
- Subtítulos (tercer orden): Minúscula cursiva (Ejemplo: *Muestreo*)

Las referencias a la bibliografía aparecerán en el texto conforme a lo establecido en los "Requisitos uniformes de los manuscritos enviados a revistas biomédicas", confeccionados por el Comité Internacional de Directores de Revistas Médicas en su versión más actual, comúnmente conocidas como Estilo Vancouver (puedes acceder a ella haciendo clic aquí). Las referencias deben aparecer en el texto entre paréntesis,

quedando los superíndices restringidos a la utilización de notas a pie de página que solo serán incluidas cuando sea imprescindible.

Las tablas deben numerarse conforme aparecen en el texto y se incluirán en el lugar que corresponda dentro del texto. Debe incluirse a pie de tabla un breve texto explicativo de la misma. Si los autores del trabajo desean incluir alguna tabla o figura que no son creaciones originales suyas, deben primero asegurarse de que dicha tabla o figura no está protegida por derechos de autor. Si la tabla o figura puede ser utilizada, debe referenciarse al pie la fuente que la contiene conforme al estilo establecido para el resto de las referencias. Las tablas han de ser enviadas sin tramas, incluyendo todos los dígitos (sin abreviaturas ni omisiones de números).

Las figuras o imágenes deben tener una buena resolución. Las figuras cumplirán las mismas normas que las tablas y se guardarán bajo formato JPEG, GIF, PNG, TIFF o EPS (extensiones .JPG, .GIF, .PNG, .TIF o .EPS). Los gráficos pueden enviarse utilizando los programas Excel y Powerpoint. Para la mejor reproducción de las figuras es conveniente enviar los datos a partir de los cuales se obtuvieron los gráficos.

De manera general, el número máximo de tablas, figuras o imágenes no será superior a 8, estando esta limitación sujeta al tipo de artículo realizado, como se especifica en las normas de publicación de cada sección.

En el caso de utilizarse cuestionarios que ya estén publicados, debe citarse la fuente que los contiene. Si los autores introdujeran cambios en estos, se debe citar la fuente donde se ha localizado el cuestionario e indicar los cambios realizados, anexando la versión modificada. Si los cuestionarios no hubiesen sido publicados anteriormente, se citarán en el texto y se adjuntarán como anexo.

Consideraciones éticas:

Los autores firmantes de los artículos aceptan la responsabilidad ética que su publicación derive.

En el caso de reproducirse fotografías o datos de pacientes, estos no pueden ser identificativos del sujeto, y en todos los casos, los autores deben haber obtenido previamente el consentimiento informado por escrito del paciente para que autorice su divulgación.

Igualmente, los autores son responsables de obtener los permisos oportunos para reproducir material publicado previamente, fundamentalmente en el caso de tablas o

figuras, máxime cuando este material no se encuentre disponible en acceso abierto a través de Internet.

Además de estas normas generales, aplicables a todos los manuscritos que se remitan a NURE Investigación, cada tipo de artículo se someterá a las características específicas de cada una de las secciones de la revista que a continuación se enumeran:

Trabajos conducentes a títulos de grado y posgrado

En esta sección tendrán cabida los Trabajos Fin de Grado, o de formación posgrado (máster o de cualquiera de las especialidades de Enfermería), que versen sobre temas de investigación en los distintos ámbitos de la disciplina enfermera (asistencial, docente, gestión e investigación). Solo serán considerados para su publicación aquellos trabajos que planteen preguntas de investigación con notable impacto clínico o bibliográfico, es decir, preguntas cuya contestación suponga la adopción de nuevas praxis o aumente el conocimiento disciplinar.

La extensión máxima del trabajo será:

- Para los Trabajos Fin de Grado: un máximo de 20 páginas.
- Para los Trabajos Fin de Máster: un máximo de 30 páginas.
- Para los Trabajos Fin de Residencia: un máximo de 40 páginas.

Los trabajos deberán adoptar un formato estandarizado, que constará de las siguientes partes:

Título: de manera general, no debe contener más de 100 caracteres en total.

Autor/es: Nombre, categoría profesional y universidad donde se ha realizado el trabajo.

Resumen: la extensión del resumen no será superior a 250 palabras. Debe estructurarse de manera que permita conocer los objetivos del trabajo, la metodología utilizada, los resultados más relevantes y las principales conclusiones.

Palabras clave: cinco palabras clave.

Title: traducción al inglés del título.

Abstract: traducción al inglés del resumen.

Key words: traducción al inglés de las palabras clave.

Antecedentes y bibliografía: describir las aportaciones hechas por las investigaciones realizadas hasta el momento en el campo de investigación planteado, para justificar la necesidad de la investigación. Las referencias bibliográficas deben ser actuales,

concretas y ajustarse en su formalización al Estilo de Vancouver 2000. Serán enumeradas en el mismo orden en que aparecen por primera vez en el texto e identificadas mediante números arábigos entre paréntesis.

Hipótesis y objetivos: la hipótesis deberá sintetizar la pregunta científica a la que pretende dar respuesta la investigación. Los objetivos constituyen una declaración expresa del alcance del estudio. Deben aparecer priorizados y ser evaluables.

Metodología: en este apartado se describirán las principales características de la metodología utilizada, población de estudio, diseño, variables, herramientas de recogida de datos, análisis de los datos y tiempo del estudio.

Relevancia científica y sociosanitaria del estudio: el autor debe valorar la originalidad de su estudio, la capacidad para solucionar problemas específicos y la posibilidad de producir avances significativos, así como la aplicabilidad de los resultados y su capacidad de generalización.

Bibliografía: las referencias bibliográficas se citarán según las normas de Vancouver y serán enumeradas en el mismo orden en que aparecen por primera vez en el texto e identificadas mediante números arábigos entre paréntesis.

Anexos: escalas, hoja de recogida de datos.

Agradecimientos

Según las características del estudio se deberá aportar además y a continuación del apartado "Metodología":

Resultados: destacar los resultados más relevantes, el texto no debe repetir la información proporcionada por tablas y figuras (en un máximo de 4).

Discusión: interpretación de los resultados y comparación de los mismos con estudios similares llevados a cabo por otros autores. Limitaciones del estudio tras su ejecución.